



Ergothérapie, qualité de vie & cancer du sein

Marine Villechenon

► To cite this version:

Marine Villechenon. Ergothérapie, qualité de vie & cancer du sein. Médecine humaine et pathologie. 2015. <dumas-01219493>

HAL Id: dumas-01219493

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01219493>

Submitted on 22 Oct 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Institut Universitaire de Formation en Ergothérapie

UE 6.5

*Mémoire d'initiation à la
recherche*

VILLECHENON Marine

1er juin 2015

**Ergothérapie, Qualité de Vie &
Cancer du Sein**

Remerciements

« Sous la direction de Mme FOURNER, ergothérapeute à Clermont-Ferrand, maître de mémoire »

Je tiens à remercier Bernadette FOURNIER pour avoir accepté de me suivre dans l'élaboration de ce mémoire d'initiation à la recherche, pour son accompagnement, ses conseils et sa disponibilité.

Je remercie également Mylène GRISONI et Magali PEYTAVIN pour leurs accompagnements pédagogiques, leurs apports méthodologiques et les questionnements qu'elles m'ont apportés.

Un grand merci aux ergothérapeutes qui ont accepté de participer aux entretiens.

Mes remerciements vont aussi à Julien VIDIL et Christine MESSINA pour leur aide, leur soutien dans les moments de doute.

Merci à mes parents, mes sœurs, ma famille qui ont cru en moi et sans lesquels je n'aurais pas pu mener à bien ces trois ans de formation.

Enfin, je remercie ceux qui sont devenus, au cours de ces trois belles années, mes amis, pour leur soutien durant l'ensemble de notre cursus de formation.

A tous mes camarades de la promotion 2012-2015, première promotion d'Auvergne !

SOMMAIRE

Introduction	2
1. Problématique pratique	3
1.1. <i>L'ergothérapie</i>	3
1.2. <i>Le cancer</i>	6
1.3. <i>La prise en charge de patientes atteintes d'un cancer du sein</i>	12
2. Problématique théorique	16
2.1. <i>Processus de Production du Handicap</i>	17
2.2. <i>Qualité de vie : pyramide de Maslow</i>	20
2.3. <i>Communication</i>	22
3. Méthodologie.....	28
4. Résultats.....	32
5. Discussion.....	39
5.1. <i>Analyse théorique</i>	39
5.2. <i>Réponse à la question de recherche</i>	43
5.3. <i>Analyse réflexive</i>	45
Conclusion	49
Bibliographie	50
Annexes	

Introduction

Concernant mon mémoire de fin d'études, le thème choisi est la place de l'ergothérapie dans la prise en charge des patientes porteuses d'un cancer du sein. Ce choix fait suite à des situations personnelles rencontrées en cancérologie et au cours magistral sur les différents types de cancers qui nous a été enseigné en deuxième année de formation. En effet, chaque année, en France, plus de trois cent cinquante mille nouveaux cas de cancer sont diagnostiqués, dont cinquante mille cancers du sein. Trois millions de personnes vivent avec ou après un cancer. Le cancer du sein est le premier cancer chez la femme. Grâce au dépistage et à l'évolution des traitements, l'espérance de vie des femmes atteintes d'un cancer du sein a considérablement augmenté. Par conséquent, de nouvelles problématiques sont apparues concernant, par exemple, les effets secondaires des traitements, les séquelles des chirurgies ou la reprise du travail. Cependant, contrairement à d'autres pays, en France l'ergothérapie est peu développée dans la prise en charge des patientes atteintes d'un cancer du sein.

Suite à ce constat, ma question d'étude est la suivante : **L'ergothérapie a-t-elle une place dans la prise en charge de la réadaptation des personnes atteintes d'un cancer du sein ?**

Pour répondre à cette problématique, il me faudra, dans un premier temps, effectuer un recueil des écrits concernant le cancer du sein, sa prise en charge et l'ergothérapie pour pouvoir faire un état des lieux des moyens mis en place actuellement. Dans une seconde partie, pour pouvoir élaborer mon étude de manière scientifique, je me baserai sur différents modèles, théories : le processus de production du handicap, la théorie de la qualité de vie des besoins fondamentaux d'Abraham Maslow et le concept de communication. Par la suite, je développerai la méthodologie de recherche que j'ai choisie et j'analyserai les résultats obtenus en essayant d'établir une corrélation avec les éléments des problématiques pratique et théorique. Je terminerai ce mémoire d'initiation à la recherche par une analyse critique de mon travail afin d'en faire ressortir tant les aspects positifs que négatifs.

1. Problématique pratique

1.1. L'ergothérapie

1.1.1. Définition – histoire

C'est est une profession paramédicale. L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé (ANFE¹, 2012). Les 3 domaines d'intervention de l'ergothérapeute sont la rééducation la réadaptation et la réinsertion, il exerce sur prescription médicale. La profession est régie par le code de la santé publique.

L'ergothérapie est née au début du XXème siècle aux États-Unis et en Angleterre, grâce aux médecins psychiatres qui développent l'activité comme une thérapie, sous le terme anglo-saxon « *occupational therapy* », qui signifie « *thérapie par l'activité* ».

Ce métier émerge en France dans les années 50 suite aux guerres mondiales et à un programme de développement de l'OMS². Mais c'est seulement dans les années 70 que l'ergothérapie étend peu à peu son champ d'intervention jusqu'au domaine fonctionnel avec la création du concept de handicap et avec la prise en compte du lien étroit entre la personne, l'activité et son contexte environnemental et social. De nos jours la profession est en plein essor, influencée, entre autres, par le développement des actions de santé, des technologies médicales, des nouvelles pathologies et du vieillissement de la population.

L'objectif de l'ergothérapie comme il est décrit par l'ANFE est de « *maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société* » en précisant que « *les occupations d'une personne se retrouvent ainsi étroitement liées à sa qualité de vie et au sens donné à son existence.* »

¹ Association Nationale Française des Ergothérapeutes

² Organisation Mondiale de la Santé

L'ergothérapeute peut exercer dans les centres hospitaliers, en milieu psychiatrique, dans des centres de rééducation, des établissements accueillants des personnes âgées dépendantes, des centres médico-sociaux, au sein d'associations de soins et de maintien à domicile, auprès de revendeurs de matériel médical ou en libéral. Il pourra être amené à se déplacer au domicile des personnes afin d'évaluer les situations de handicap et proposer des conseils adaptés.

1.1.2. Législation

L'ergothérapeute est un professionnel de santé. En France l'exercice de l'ergothérapie est réglementé par l'arrêté du 05 juillet 2010 dans lequel on peut trouver le référentiel de compétences (*Annexe I*). Les ergothérapeutes n'ont ni ordre ni code de déontologie.

La profession est régie par le code de la santé publique : partie législative, quatrième partie, livre III, titre III, chapitre 1er. On peut noter l'absence de règles professionnelles dans ce code. De ce fait, les ergothérapeutes se basent sur les recommandations de bonnes pratiques de l'HAS³.

Le code de la santé 4331-1 réglemente les conditions d'accès et d'exercice de la profession.

1.1.3. L'ergothérapie en oncologie

Concernant l'ergothérapie en oncologie, l'objectif principal des prises en charge ergothérapeutiques est de tenir compte des besoins de chaque individu pour pouvoir l'accompagner de façon optimale (Penfold, 1996).

En France, depuis quelques années certaines unités de soins intègrent des ergothérapeutes. L'HAS publie des recommandations de bonnes pratiques, pour chaque type de cancer sur les soins en cancérologie. L'ergothérapeute n'est pas cité explicitement dans les recommandations faites mais peut faire partie des autres professionnels de santé

³ Haute Autorité de Santé

à solliciter « *selon les besoins, en fonction notamment des complications, séquelles ou formes (localisations) de la maladie* » (HAS, 2010-2012).

A l'étranger, la pratique de l'ergothérapie en cancérologie semble une pratique plus développée. En effet, il existe des écrits scientifiques relatant la place et le rôle de l'ergothérapeute auprès de patients atteints de cancer en général. En Angleterre, pour Colombat et al. (2008), il faut mettre en place une pratique collaboratrice en s'appuyant sur les professionnels de la réadaptation fonctionnelle. Cela permet la mise en place d'une meilleure prise en charge globale en fonction des besoins des patients atteints d'un cancer.

Les ambitions du Plan cancer 2014-2019 sont orientées autour de quatre objectifs. Un de ces objectifs est de préserver la continuité et la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer. Il s'agit de considérer la personne dans sa globalité à partir du diagnostic jusqu'à la fin des traitements en ne négligeant pas l'impact sur la qualité de vie.

Dans cette optique, plusieurs points du Plan Cancer peuvent entrer dans le référentiel de compétences des ergothérapeutes. En ergothérapie, la réadaptation est le processus visant à réduire les incapacités d'une personne. La réadaptation s'inscrit dans la suite logique : rééducation-réadaptation-réinsertion. La conception de la réadaptation s'apparente à un processus développé dès les suites de l'évènement pathologique pour guider la rééducation et orienter vers la réinsertion, voire la réhabilitation (Hernandez, 2010). Grâce à la réadaptation, il va être possible d'atténuer ou d'éliminer les obstacles et de rétablir l'équilibre entre l'individu et son environnement afin que la personne poursuive ses habitudes de vie en étant la plus autonome possible.

Pour les patientes atteintes d'un cancer du sein, il y a un réel besoin en réadaptation et réhabilitation. Les visites à domicile sont vivement conseillées, notamment pour proposer des solutions, des aides en fonction des difficultés rencontrées dans les actes de la vie quotidienne. L'objectif étant d'optimiser la qualité de vie des patientes. (Vockins, 2004 et Bentley et al. 2012)

D'après Yi-Hsien Lin, Po-Jung Pan (2012), l'objectif est d'adapter les prises en charge en fonction des besoins des patientes et de développer la réadaptation car peu de personnes en bénéficient. Il s'avère que la réadaptation est primordiale dans la prise en charge des cancers du sein.

J'ai pu échanger avec une ergothérapeute ayant travaillé en libéral avec deux patientes atteintes d'un cancer du sein. Elle a pu m'affirmer que la prise en charge en ergothérapie était très peu développée mais pour autant nécessaire pour les patientes. Elle est intervenue pour des demandes de visite à domicile concernant les problèmes rencontrés dans les actes de la vie quotidienne en lien avec les limitations articulaires du membre supérieur.

1.2. Le cancer

1.2.1. Historique – Définition

Le cancer existe depuis toujours, Hippocrate⁴ utilise les termes grecs « *carcinos* » et « *carcinoma* » pour décrire certains cancers. Au II^{ème} siècle Galien⁵ utilise le terme grec « *once* » pour désigner une grosseur ou une tumeur maligne. C'est à partir du XIX^{ème} siècle que le terme « *carninoma* » devient « cancer ». D'après l'institut Jules Bordet, Le terme « cancer » *« n'a cependant pas de signification scientifique dans la nomenclature des maladies. Il est, en effet, attribué à un grand nombre de maladies différentes avec une étiologie et des manifestations très variées impliquant des soins et des traitements différents. Le pronostic après traitement, est également très différent. De plus, le mot "cancer" a été associé pendant très longtemps à la souffrance et à la mort et possède actuellement une connotation très péjorative. »* La tendance actuelle vise à utiliser la dénomination de « maladies oncologiques ». Au fil des siècles, les connaissances sont devenues de plus en plus précises notamment grâce à la possibilité de procéder à des autopsies.

L'oncologie ou cancérologie est une spécialité médicale qui se consacre à l'étude et au traitement des cancers : « science qui s'intéresse à la nature, l'étiologie, la prévention, le diagnostic, le traitement, la réhabilitation et les soins palliatifs de l'ensemble des maladies que l'on nomme le cancer » (Institut Jules Bordet). Elle comprend plusieurs

⁴ Médecin grec, 460 av. JC - 370 av. JC

⁵ Médecin grec, 130-200

branches : la chirurgie, l'oncologie médicale, la radiothérapie, l'anatomie pathologique et, de nos jours, les recherches cliniques et fondamentales.

Il n'y a pas un cancer mais des cancers : c'est un processus biologique pathologique qui provoque de nombreuses maladies différentes.

Plus de trois millions de personnes vivent avec ou après un cancer en France. L'OMS définit le cancer ainsi « *terme général qui s'applique à un grand groupe de maladies pouvant toucher n'importe quelle partie de l'organisme. On parle aussi de tumeurs malignes ou de néoplasmes.* » Chaque année, dans le monde, il y a quatorze millions de nouveaux cas de cancers et huit millions de décès dus à un cancer. En France, ce sont 355.000 nouveaux cas par an : 200.000 chez l'homme et 155.000 chez la femme. Il y a 148.000 décès par an. (INCa⁶)

Les cancers les plus fréquents chez l'homme sont : le cancer des poumons, de la prostate, du colon-rectum. Chez la femme ce sont : le cancer du sein, du col de l'utérus, du colon-rectum et des poumons.

Le cancer apparaît à partir d'une seule cellule. Il peut arriver qu'une cellule subisse des transformations irréversibles au niveau de son code génétique : ce sont des mutations. La transformation d'une cellule normale en cellule tumorale est un processus passant par plusieurs étapes. Ainsi la cellule devenue cancéreuse, tumorale ou encore néoplasique va proliférer et sera caractérisée de bénigne ou maligne. Dans le cas le plus grave, les cellules vont se développer de façon anarchique, envahissante et destructrice avec classiquement une évolution vers une lésion précancéreuse puis vers une tumeur maligne. Le cancer peut-être dit « in situ » si la tumeur n'envahit que le tissu d'origine. A l'inverse, les cellules pathologiques peuvent migrer vers les tissus avoisinants donnant des cancers invasifs ou infiltrants. La pénétration rendue plus facile dans les vaisseaux lymphatiques et sanguins va permettre à certaines tumeurs de se propager au-delà du tissu d'origine et d'attaquer des organes voisins (diffusion métastatique) et les ganglions lymphatiques les plus proches (extension locorégionale). On leur donne le nom de métastases.

⁶ Institut National du Cancer

Le diagnostic clinique se fait à partir de symptômes cliniques et d'un examen médical. Cependant, les cancers dépistés sont en principe infra-clinique, il n'y a pas de manifestation clinique. Les examens d'imagerie avec les échographies, les radiographies, les mammographies, les scanners, les imageries par résonance magnétique aident à poser le diagnostic.

Toute lésion suspecte doit faire l'objet d'une biopsie : prélèvement d'une très petite partie d'un organe ou d'un tissu pour effectuer des examens. C'est le médecin anatomopathologiste qui pose le diagnostic après avoir examiné la biopsie au microscope. Les cancers sont classés de manière histologique, anatomique et moléculaire.

Il existe plusieurs facteurs de risque de développer un cancer :

- les facteurs héréditaires ou prédispositions génétiques
- le tabac
- l'alcool
- l'alimentation
- la sédentarité
- l'âge de la personne
- le stress
- les déficits immunitaires
- l'environnement
 - les radiations ionisantes
 - les toxiques chimiques (air, eau, alimentation)
 - les infections (2/3 virus, 1/3 bactéries, quelques parasites)

L'INCa évoque plusieurs moyens de prévention qui sont : limiter les traitements hormonaux, favoriser l'allaitement, éviter le soleil, suivre les recommandations nutritionnelles, pratiquer une activité physique régulière, faire de la prévention

professionnelle. Pour les risques héréditaires il existe la chirurgie prophylactique (moyen médical mis en œuvre pour empêcher l'apparition, l'aggravation ou l'extension des maladies). De plus les pouvoirs publics ont mis en place une prévention primaire passant par le dépistage pour certains cancers : le cancer colorectal, le cancer du sein. Les frottis vaginaux permettent de surveiller l'apparition du cancer du col de l'utérus et peuvent être complétés par la vaccination contre les infections à papillomavirus humain avant l'entrée dans la vie sexuelle.

1.2.2. Le cancer du sein

En France, concernant le cancer du sein, chaque année plus de cinquante mille nouveaux cas sont diagnostiqués, avec une mortalité de onze mille personnes. C'est le premier cancer en termes d'incidence chez les femmes avec 48763 nouveaux cas en 2012 (INCa). Plus de 650 000 femmes françaises vivent ou ont vécu le diagnostic et le traitement du cancer du sein. Une femme sur neuf sera confrontée à ce cancer. L'âge médian d'apparition est de 63 ans.

Jusqu'en 1990 il y a eu une hausse régulière de la mortalité dans les suites d'un cancer du sein puis une stabilisation voire une régression depuis 2000.

On distingue différents types de cancer du sein : les cancers in situ situés uniquement dans les canaux ou lobules qui composent les glandes mammaires et les cancers invasifs ou infiltrants dont les cellules envahissent les tissus voisins.

Plusieurs facteurs de risques ont été identifiés dans l'apparition du cancer du sein. Il est important de préciser que le fait d'avoir un ou plusieurs facteurs de risques ne signifie pas forcément que l'on va développer un cancer. Les principaux facteurs de risques sont :

- l'âge de la personne
- les antécédents personnels de cancer du sein ou d'un autre cancer
- les antécédents familiaux de cancer du sein
- les prédispositions génétiques au cancer du sein avec la présence de versions mutées du

gène BRCA⁷ 1 ou 2 : avec la mutation du gène BRCA 2, le risque de développer un cancer du sein est de 60 à 80%

- la consommation de tabac
- la consommation d'alcool
- le surpoids
- l'exposition de l'organisme aux hormones

Le diagnostic initial du cancer du sein repose sur une consultation avec un oncologue, une mammographie associée à une échographie et une biopsie. C'est l'examen des prélèvements réalisés lors de la biopsie qui va établir le diagnostic.

Concernant les traitements, il existe des traitements chirurgicaux couplés avec de la radiothérapie, des traitements systémiques (chimiothérapie, hormonothérapie). Pour des tumeurs inférieures à trois centimètres, la chirurgie mise en place est une chirurgie conservatrice avec tumorectomie et extraction du ganglion sentinelle. Pour les tumeurs supérieures à trois centimètres, la chirurgie est une mastectomie totale. Ces traitements entraînent plusieurs effets secondaires et indésirables comme des limitations articulaires, des lymphœdèmes, des douleurs, une fatigabilité importante. Les principales limitations rencontrées par les personnes se situent dans les domaines des activités domestiques, de la mobilité, des activités professionnelles et des actes de la vie quotidienne. Les séquelles psychologiques décrites par les patientes comme étant les plus envahissantes dans la vie quotidienne sont la fatigue morale, l'anxiété, la dépression et l'altération de l'image corporelle. En effet, le sein représentant la féminité chez la femme, une mutilation du sein peut entraîner une détresse psychique, un isolement, une perte de confiance en soi. Tous ces éléments ont un impact important sur la qualité de vie des patientes.

Au fil des années, l'espérance de vie des patientes atteintes d'un cancer du sein a augmenté grâce à l'évolution des traitements et à la mise en place du dépistage de ce cancer. Il consiste en la réalisation d'une mammographie tous les deux ans à partir de cinquante ans. L'intérêt est de pouvoir détecter plus précocement un cancer, de mieux soigner la patiente et de limiter la lourdeur des traitements et des séquelles éventuelles.

⁷ gène BReast CAncer : participant à la réparation des lésions que l'ADN subit régulièrement. S'il y a une mutation, le fonctionnement de ce gène est perturbé et augmente fortement le risque de développer un cancer du sein ou de l'ovaire

Le dépistage a pour objectif de diminuer le risque de mortalité de 30%, de traiter des tumeurs inférieures à deux centimètres pour mettre en place des traitements conservateurs. Depuis 2004, plus de 22 millions de mammographies de dépistage ont été réalisées. La tendance à la baisse de l'incidence après les années 2000 pour les cancers de stade avancé, pourrait constituer un premier signe d'efficacité du dépistage. La prévention primaire passe aussi par la lutte contre la surcharge pondérale et la sensibilisation à la pratique d'activités physiques régulière. (INCa)

1.2.3. Santé publique – actions menées par l'Etat

Le cancer est un réel problème de Santé Publique auquel les pouvoirs politiques s'intéressent depuis le début des années 2000 avec la mise en place de plusieurs actions et notamment de plusieurs Plans Cancers. Le dernier en vigueur est celui de 2014-2019. De plus, l'institut de veille sanitaire a été créé en 1999. C'est un établissement public, dépendant du ministère chargé de la Santé. Il réunit les missions de surveillance, de vigilance et d'alerte dans tous les domaines de la santé publique.

En 2000 a eu lieu le sommet mondial du cancer et Jacques Chirac s'est engagé en signant la Charte de Paris puis, a fait de la lutte contre le cancer l'une des trois priorités de son second mandat. En mars 2003, il lance le premier plan de mobilisation nationale contre le cancer. Ce plan a permis de créer une certaine dynamique dans la lutte contre le cancer en France et dans la prise en charge des personnes atteintes d'un cancer. Une des mesures phare de ce plan étant la création de l'Institut National du Cancer en 2004 avec son lancement officiel le 24 mai 2005. En octobre 2008, Nicolas Sarkozy s'est appuyé sur le Pr Jean-Pierre Grünfeld⁸ afin d'élaborer des recommandations préparatoires au second plan cancer qui a été lancé le 2 novembre 2009. Il s'est structuré autour de cinq grands axes : recherche, observation, prévention-dépistage, soins, vivre pendant et après le cancer.

Le Plan Cancer 2014-2019 a été présenté par François Hollande le 4 février 2014, lors de la cinquième édition des Rencontres de l'Institut National du Cancer. Ce plan a été élaboré à partir du rapport d'orientation du Pr Jean-Paul Vernant⁹. Ces ambitions sont :

⁸ Médecin néphrologue, chargé du rapport de recommandations pour le second Plan Cancer

⁹ Médecin hématologue, chargé du rapport de recommandations pour le troisième Plan Cancer

- guérir le plus de personnes malades
- préserver la continuité et la qualité de vie
- investir dans la prévention
- optimiser le pilotage et les organisations de la lutte contre les cancers

1.3. La prise en charge de patientes atteintes d'un cancer du sein

1.3.1. Droits des patients

Le patient a tous les droits. Les professionnels ont donc autant de devoirs. Le droit des patients date de 1984 suite à l'affaire du sang contaminé. Depuis les années 2000, plusieurs lois ont été créées :

- Loi du 9 juin 1999 : première loi sur les soins palliatifs, loi sur la dignité de la personne
- Loi du 4 mars 2002 : loi Kouchner relatives aux droits de l'usager et au consentement éclairé : *« Toute personne doit disposer de toutes les données nécessaires à la compréhension de sa situation pour éclairer sa prise de décision ».*
- Loi du 22 avril 2005 : loi Leonetti sur la fin de vie
- Charte du 2 mars 2006 : charte du patient hospitalisé (circulaire) : l'information donnée au patient doit être accessible et loyale. La personne participe aux choix thérapeutiques qui la concernent. Elle peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement.
- Réforme de la loi HPST¹⁰ du 21 juillet 2009 : permet de mettre en place une offre de soins graduée de qualité, accessible à tous, satisfaisant à l'ensemble des besoins de santé.

Selon les recommandations de bonnes pratiques rédigées par l'HAS en mai 2012, l'information prend en compte la situation de la personne dans ses dimensions psychologiques, sociales et culturelle. Elle porte sur des éléments généraux et spécifiques, et sur les différentes thérapeutiques possibles. Elle doit être synthétique, hiérarchisée, compréhensible (langues étrangères), personnalisée, et présenter les avantages avant les

¹⁰ Hôpital, Patients, Santé et Territoires

risques. Cette information requiert du tact, du temps, de la disponibilité et doit en priorité être orale, et tout document d'information n'a pas à être signé par le malade.

1.3.2. Accompagnement du patient

L'annonce de la maladie cancéreuse provoque une rupture biographique chez le malade, il y a un avant et un après. L'information est le trait d'union entre le patient et le médecin. Le sujet est légitime vis-à-vis de sa maladie, il a le droit de savoir, il peut comprendre. La relation médecin-malade doit être authentique mais les attentes des malades sont parfois paradoxales. Le médecin doit estimer son patient : ce qu'il peut entendre, ce qu'il attend d'entendre. L'incertitude du médecin est aussi l'espoir du malade.

D'après Espié¹¹, l'annonce du cancer du sein est compliquée à gérer tant pour la patiente que pour les professionnels de santé. Nous vivons sous l'ère d'internet, les patientes recherchent le plus d'informations possibles sur divers sites, avant même d'avoir consulté le médecin. Tout commence par l'imagerie, avec une mammographie qui s'avère être désagréable voire douloureuse, puis en fonction des résultats une biopsie peut être effectuée, pour les patientes cette biopsie représente la première mutilation de leur sein. L'attente des résultats se traduit par une angoisse importante.

Vient ensuite l'annonce même du diagnostic par le médecin oncologue et généralement l'équipe pluridisciplinaire gravitant autour. Il est important que l'équipe soignante et surtout le médecin considère la personne dans sa globalité et non pas uniquement le fait de traiter un cancer. Le sein représente la féminité, le sein nourricier, un organe sexuel : « *le danger pour elles, à ce stade, est un danger pour la féminité plus que pour la vie ou la sexualité* » (Kayat, 2013). S'ensuit la mise en place des traitements invasifs, de la mutilation du sein par l'opération, c'est une longue épreuve pour les patientes qui doivent faire le deuil de leur sein mutilé, faire face aux douleurs et à la lourdeur des traitements. Elles s'appuient, cherchent du soutien auprès de leur médecin qui est le premier interlocuteur. Un soutien psychologique peut-être nécessaire notamment pour toutes les questions qui se posent sur la vie de couple, la sexualité, la féminité. Pour Kayat¹²,

¹¹ Psychologue psychanalyste

¹² Oncologue

il est important d'évoquer la qualité de vie des patientes notamment en lien avec la sexualité dès le début, le fait de poursuivre une sexualité permet de valoriser l'image de soi qu'ont les personnes, de se sentir aimées, désirées.

La prise en charge des patientes atteintes d'un cancer du sein est un travail global qui dure dans le temps. Le suivi se poursuit sur plusieurs années. Au-delà du cancer, la qualité de vie des patientes est altérée, il est donc important de travailler en équipe pluridisciplinaire pour que chacun puisse, de par ses compétences, accompagner la personne.

1.3.3. Les différents professionnels

La prise en charge du cancer est donc devenue pluridisciplinaire, tant au niveau du dépistage ou du diagnostic, qu'au niveau thérapeutique. Par ailleurs, on est amené à distinguer les soins relevant, à proprement parler, du cancer du sein et les soins qui visent à prendre en charge les conséquences de la maladie. La notion de soins de support désigne *« l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques spécifiques, lorsqu'il y en a »* (circulaire DHOS¹³ n° 2005-101 du 22 février 2005).

Aux niveaux diagnostic et thérapeutique, l'organisation se fait en réunion de concertation pluridisciplinaire réunissant différents spécialistes comme des biologistes, radiologues, spécialistes d'organes et oncologues. Selon les cas, la prise en charge se poursuit par la coordination ville / hôpital. Le médecin traitant devient donc, aussi, un acteur clé de cette prise en charge.

En revanche, pour ce qui concerne les soins de support, si ceux-ci sont encouragés, il n'y a pas, à proprement parler, de liste de professionnels à impliquer systématiquement. De plus, la situation se complexifie car certaines spécialités ne font pas l'objet de remboursements, c'est le cas des médecines naturelles qui soulagent certains patients. D'autre part, l'offre en soins de support est souvent très inégale sur le territoire.

¹³ Direction des Hôpitaux et de l'Organisation des Soins

Ces soins de support sont donc à la discrétion de l'oncologue ou peuvent être réclamés par le patient lui-même, à condition qu'il ait été préalablement informé de leur existence. Le recrutement de l'ensemble de ces professionnels fait l'objet de différentes recommandations (HAS, 2010 ; Vernant, 2013). Dans le cadre du cancer du sein, l'HAS prévoit la participation de certains professionnels (*Annexe II*). On peut constater que la kinésithérapie et la psychologie sont intégrées d'emblée, ce qui n'est pas le cas des ergothérapeutes, qui peuvent être classés de manière implicite dans la catégorie « autres spécialistes ».

Au travers des divers écrits que j'ai pu lire pour élaborer ma problématique pratique, j'ai pu mettre en évidence que la place de l'ergothérapeute dans l'accompagnement de la personne atteinte d'un cancer du sein n'était pas encore bien définie en France. Ma question de recherche, est donc : **Comment l'accompagnement en ergothérapie peut-il améliorer la qualité de vie des femmes atteintes d'un cancer du sein ?**

Afin d'apporter une réponse à cette question, je vais suivre une démarche scientifique en essayant de rester rigoureuse tout au long de l'étude. Pour cela, je développerai des notions clés en m'appuyant sur un modèle, une théorie et un concept.

2. Problématique théorique

L'ergothérapie est une profession en plein essor, l'ouverture d'instituts de formation en ergothérapie depuis quelques années en atteste. La démarche d'amélioration de la qualité de soins en ergothérapie passe par une pensée réflexive sur la pratique et par la recherche scientifique. De ce fait, notre profession se doit de se baser sur des modèles et des concepts scientifiques, ils donnent un cadre de référence sur lequel l'ergothérapeute peut appuyer sa pratique professionnelle.

Afin de répondre à ma question de recherche, je m'appuie sur le Processus de Production du Handicap comme modèle conceptuel ainsi que sur la théorie de la qualité de vie des besoins fondamentaux d'Abraham Maslow et sur le concept de la communication.

Comment définir un modèle conceptuel, une théorie et un concept ?

Marie-Chantal Morel-Bracq ¹⁴ définit le modèle conceptuel comme « *une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique* ». Dans un autre champ, ces modèles de pratique permettent de comprendre, d'argumenter et de spécifier la profession, notamment lorsqu'ils ont été construits et réfléchis par des ergothérapeutes.

Une théorie est une manière de concevoir et de percevoir des faits et d'organiser leur représentation. Elle sert à conceptualiser et à expliquer un ensemble d'observations relatives à des phénomènes et à des comportements complexes.

Un concept scientifique est défini comme « *un outil intellectuel [...] permettant d'appréhender efficacement la réalité, et constituant un instrument de théorie pour la compréhension des phénomènes* ». (IUFM Pau)

¹⁴ Ergothérapeute

2.1. Processus de Production du Handicap

Afin de réaliser mon étude, je me suis basée sur le modèle de processus de production du handicap. J'ai choisi ce modèle car il a l'avantage de mettre en évidence l'interaction entre la personne, son environnement et ses habitudes de vie.

De plus les situations de handicap de la personne atteinte d'un cancer du sein sont en lien étroit avec le milieu de vie de la personne, ses habitudes de vie et son entourage.

2.1.1. Définition

Élaboré par Patrick Fougeyrollas et son équipe (publié en 1998), le PPH¹⁵ est un modèle québécois bio-psycho-social, « *interactif non linéaire mettant en évidence les facteurs personnels et les facteurs environnementaux, humains et matériels, qui peuvent influencer sur l'apparition des situations de handicap* » (Morel-Bracq, 2009). Il est formé de facteurs personnels (intrinsèques) et de facteurs environnementaux (extrinsèques) qui déterminent la performance de la réalisation des habitudes de vie. Le tout forme un processus dynamique interactif. La représentation schématique permet de visualiser ces interactions. Il permet de prendre en compte toutes les composantes de la personne. Une situation de handicap résulte alors de l'interaction entre les facteurs personnels et environnementaux. Les conséquences se reportent ensuite sur les habitudes de vie de la personne c'est-à-dire sur sa participation sociale dans différentes situations. (Annexe III)

2.1.2. Facteurs de risque

« *Un facteur de risque est un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne* » (Fougeyrollas, 1998). Les facteurs de risques se divisent en quatre catégories : les risques biologiques, les risques liés à l'environnement physique, à l'organisation sociale, aux comportements individuels et sociaux. Ils peuvent devenir, à différents degrés, des causes effectives. Ainsi le cancer du

¹⁵ Processus de Production du Handicap

sein peut avoir plusieurs origines, c'est une maladie multifactorielle (prédispositions génétiques, facteurs environnementaux...).

2.1.3. Facteurs personnels

Les facteurs personnels sont divisés en deux parties : les systèmes organiques et les aptitudes. D'après Fougeyrollas (1998), « *un système organique est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune. Par exemple : système nerveux, système oculaire, système musculaire, système squelettique...* ». Les systèmes organiques peuvent être intègres ou déficients. L'intégrité représente la qualité d'un système organique inaltéré. Une déficience correspond au degré d'atteinte anatomique, histologique ou physiologique d'un système organique.

« *Une aptitude est la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale. Par exemple : aptitudes reliées aux activités intellectuelles, aux activités motrices, aux sens et à la perception...* » (Fougeyrollas, 1998). Les aptitudes sont des capacités ou incapacités. Elles varient avec l'âge de la personne, sa condition physique, éventuellement ses capacités antérieures (activité ou sédentarité). L'aptitude est qualifiée d'après une échelle allant d'une capacité optimale à une incapacité totale. Il est important de souligner que son évaluation ne se réalise pas dans les conditions de vie réelles mais dans un contexte standardisé.

A ces deux sous-ensembles, s'ajoutent les caractéristiques intrinsèques de la personne, comme par exemple son âge ou encore son identité culturelle. L'âge est un des facteurs personnels participant à la production du handicap.

2.1.4. Facteurs environnementaux

«Un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société.» (Fougeyrollas, 1998)

Deux grandes catégories composent les facteurs environnementaux : les facteurs sociaux (politico-économiques et socio-culturels) et les facteurs physiques (nature et aménagement). Dans ces conditions on peut qualifier les éléments de l'environnement

comme étant « facilitateur » ou « obstacle ». Cela signifie que leur classification résulte d'une interaction.

Sa qualité se mesure sur une échelle allant du facilitateur optimal à l'obstacle complet. Il existe des facteurs environnementaux humains et/ou matériels. Ils vont avoir un impact sur les incapacités de la personne selon leur présence ou non, leur intensité, leur façon d'être vécus par rapport aux facteurs personnels.

2.1.5. Habitudes de vie

« Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon les caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle...). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. » (Fougeyrollas, 1998). La qualité de la réalisation d'une habitude de vie se mesure sur une échelle allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap total. Situation de participation sociale et situation de handicap correspondent au degré de réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux.

2.1.6. Interactions

Grâce aux liens interagissant entre les différents composants du PPH, ce modèle permet de visualiser la personne atteinte d'un cancer du sein dans sa globalité c'est-à-dire par la personne elle-même, son environnement, ses habitudes de vie et ses facteurs de risque.

Avoir accès à chacun de ces facteurs permet de bien comprendre la situation de handicap de la personne ; ceci favorise une action plus précise et plus adaptée à cette personne en vue d'une amélioration de la qualité de vie.

2.2. Qualité de vie : pyramide de Maslow

La qualité de vie est un concept utilisé dans de nombreux domaines, qu'ils soient politique, économique, environnemental, sociologique mais aussi dans le domaine de la santé.

L'OMS définit la qualité de vie comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, de son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement.* » (OMS, 1994)

La qualité de vie est liée au bien-être de la personne et est une mesure subjective liée aux caractéristiques de la personne. Toute pathologie a un impact sur la qualité de vie de la personne atteinte, d'autant plus lorsqu'il s'agit d'une pathologie cancéreuse tant les répercussions sont importantes. De plus Morel-Bracq confirme l'importance de la qualité de vie en ergothérapie : pour elle, « *l'objectif de l'ergothérapie est d'améliorer la qualité de vie dans le quotidien grâce à des activités significatives* ». Le cancer et les traitements de ce dernier sont à l'origine de nombreux effets négatifs sur la personne. La patiente se voit affaiblie, tant sur un plan physique que psychologique, et ce, malgré les progrès de la médecine. Ces besoins fondamentaux se trouvent donc perturbés. Il est donc primordial que la prise en charge par ergothérapie s'appuie sur le concept des besoins fondamentaux décrits par Maslow afin de restaurer une qualité de vie optimale pour la patiente.

2.2.1. Définition

Abraham Maslow, psychologue humaniste du 20ème siècle, s'est intéressé aux besoins fondamentaux de l'être humain qu'il a hiérarchisés sous forme pyramidale.

On compte cinq besoins fondamentaux qui sont :

- les besoins physiologiques
- les besoins de protection et de sécurité
- les besoins d'appartenance

-les besoins d'estime

-les besoins de réalisation

Selon Maslow (2004), l'individu cherche tout d'abord à satisfaire chaque besoin d'un niveau avant de penser aux réalités situées au niveau supérieur. (*Annexe IV*)

2.2.2. Besoins physiologiques

Les besoins physiologiques représentent la base de la pyramide, ils prennent en compte les besoins nécessaires au corps tels que l'alimentation, l'élimination, la respiration, le maintien de la température, le contact corporel, l'activité musculaire et neurologique ainsi que la vie sexuelle.

Une fois les besoins physiologiques relativement satisfaits, il émerge un nouvel ensemble de besoins : les besoins de protection et de sécurité.

2.2.3. Besoins de protection et de sécurité

Ces besoins regroupent la sécurité physique et la sécurité psychologique et varient en fonction de chaque personne. Le maintien de la sécurité physique implique la réduction voire l'élimination des dangers qui menacent l'intégrité de la personne. Le danger pouvant être, par exemple, une maladie, un accident.

Toute personne sent sa sécurité psychologique menacée lorsqu'elle fait face à des expériences nouvelles et inconnues. Pour se sentir en sécurité psychologiquement, une personne doit savoir ce qu'elle peut attendre des personnes qui l'entourent comme les professionnels de la santé, ses proches.

Une fois les besoins de sécurité relativement satisfaits, il émerge un nouvel ensemble de besoins : les besoins d'appartenance.

2.2.4. Besoins d'appartenance

Ces besoins se manifestent au travers de besoins d'amour, d'affection et d'appartenance. Il est important de souligner que ces besoins impliquent le fait de recevoir mais également de donner. Ils correspondent à la nécessité de se sentir intégré à un groupe social, d'avoir une identification sociale. Le but étant de ne pas ressentir une quelconque exclusion ou rejet.

2.2.5. Besoins d'estime

Lorsque les besoins de protection et de sécurité sont assouvis, l'être humain ressent des besoins d'estime qu'ils soient de soi ou bien des autres. Ces besoins ont la particularité d'être fondés, c'est-à-dire qu'ils reposent sur des compétences réelles, la performance et le respect des autres. On observe le désir de s'occuper pour, être reconnu, se valoriser à ses propres yeux et aux yeux des autres. On retrouve à ce niveau les besoins de faire des projets, d'avoir des objectifs, des opinions et convictions.

2.2.6. Besoins de s'accomplir

Une fois tous les besoins précédemment cités satisfaits, apparaît le besoin d'accomplissement, d'autoréalisation qui concernent la poursuite de certains apprentissages, le dépassement de soi et la prise de conscience de son potentiel. Chaque personne ayant sa propre individualité, la pyramide de Maslow est une base de soins.

Certains besoins, d'étages différents peuvent être étroitement liés, on comprend ainsi que le lien entre les divers niveaux est différent selon les individus.

2.3. Communication

La communication est un point essentiel dans les prises en charge ergothérapeutiques, c'est grâce à la communication que l'ergothérapeute peut entrer en relation avec son patient et établir une relation de confiance. Cette dernière est primordiale dans les prises en charge des cancers du sein, les patientes ayant vécu un choc assez important lors de

l'annonce du cancer, elles ont des difficultés à faire confiance aux personnes qui les entourent (proches, professionnels de la santé).

2.3.1. Définition

Selon le dictionnaire Larousse, communiquer est « *l'action de communiquer avec quelqu'un, d'être en rapport avec autrui, en général par le langage ; échange verbal entre un locuteur et un interlocuteur dont il sollicite une réponse* ».

D'après le dictionnaire historique de la langue française, le mot communication est emprunté au dérivé latin *communicare* « *mise en commun, échange de propos, action de faire part* ». Il a été introduit dans la langue française avec le sens général de « *manière d'être ensemble* » et est envisagé dès l'ancien français comme un mode privilégié de relations sociales. La communication a connu un essor particulier dans le domaine de la publicité et des médias.

Certains résument la communication à un simple échange entre un émetteur et un récepteur, d'autres la qualifient comme étant plus complexe et l'abordent à travers un modèle, un concept.

2.3.2. Communication verbale et non verbale

Dans le langage général, la communication se définit comme le processus d'échange d'informations.

La communication verbale passe par la parole, elle est quantifiable. C'est un ensemble de sons émis dans le but d'établir une communication avec un interlocuteur. Les signes linguistiques sont formés d'un signifiant : partie sonore d'un signe et d'un signifié qui est le sens du mot. Il y a deux sortes de signifiés : les dénnotations et les connotations. La dénotation a le même sens pour tout le monde, c'est la définition du dictionnaire. La connotation peut avoir plusieurs sens.

La communication non verbale représente le langage du corps. Elle correspond à la posture, aux expressions du visage, aux signes non exprimés à travers le langage. Cette communication passe par le sourire, le visage et les mimiques, les gestes, l'aspect physique

et vestimentaire. Le regard a un rôle important, en effet, le fait de regarder quelqu'un dans les yeux peut être vécu comme un affront. Le silence peut manifester un état de gêne, mais peut aussi être perçu comme une marque de respect. Lorsque l'on communique avec une personne, la distance par rapport à l'autre et l'organisation dans l'espace sont primordiales : le non-respect de l'espace personnel peut être vécu comme intrusif.

Paradoxalement, la communication verbale ne représente qu'une infime partie de ce qui est perçu par un individu, loin derrière la communication non verbale.

2.3.3. Le modèle de Shannon et Weaver

Les premières théories ayant décrit la communication, la définissent comme une activité de transmission d'un message, d'un émetteur à un récepteur via un canal. Shannon, ingénieur, et Weaver, philosophe, sont à l'origine de cette conception. Ils ont mis en place en 1949 « *the Mathematical Theory of Communication* ». (Annexe V)

Le message transmis est un ensemble de signaux, de signes ou de symboles assemblés selon un code qui rassemble des savoirs communs aux acteurs de la communication.

Dans ce modèle, l'émetteur est celui qui décide de communiquer pour atteindre certains de ses objectifs. Il a un système de référence. Le récepteur est celui qui reçoit le message. Il a également son propre système de référence. Le canal ou média correspond au moyen de transmission du message choisi par l'émetteur. Les bruits sont définis par des distorsions entre le message émis et le message reçu. Il existe des parasites le long du canal de transmission du message. L'efficacité de la communication se mesure alors par la quantité d'informations transmises.

Ce modèle précède de nombreux modèles, l'un d'eux a été élaboré par Jakobson.

2.3.4. Le modèle de Jakobson

Jakobson est un linguiste d'origine russe. Il propose, en 1963, une adaptation du modèle de Shannon et Weaver décliné en six facteurs :

- le destinataire : la fonction expressive est centrée sur l'émetteur en lui permettant d'exprimer son attitude, son émotion, son affectivité par rapport au message qu'il transmet. L'important c'est la manière dont il le dit, pas ce qu'il dit.
- le message : la fonction poétique est centrée sur le message lui-même, elle exprime les effets de style, la puissance du discours.
- le destinataire : la fonction conative centre la communication sur le récepteur, elle est orientée sur le destinataire. C'est la fonction par laquelle le langage permet d'agir sur autrui.
- le contexte : la fonction référentielle permet de délivrer des informations. Elle a un but de compréhension du message à partir de la mise en place d'un code commun.
- le contact : la fonction phatique permet d'établir, de prolonger ou d'interrompre une communication, elle provoque et maintient le contact.
- le code : la fonction métalinguistique consiste à réguler son propre discours. Les intervenants doivent partager le même code pour éviter les malentendus. C'est pourquoi il est important de s'inquiéter de ce que l'autre comprend à notre discours, ou de ce qu'il a vraiment voulu dire dans le sien. (*Annexe VI*)

Jakobson se concentre sur le message lui-même. Ce modèle ne s'applique qu'à la communication verbale et au couple émetteur-récepteur. Il développe l'aspect qualitatif de la communication. Cette approche de la communication a été critiquée du fait qu'elle ne décrit pas la complexité des situations de communication.

2.3.5. L'école Palo Alto

Bateson, anthropologue et ethnologue, est le fondateur de l'école Palo Alto en 1952. La devise de cette école est : « *Il est impossible de ne pas communiquer* ». Avec des auteurs comme Bateson, Watzlawick et Jackson, l'école de Palo Alto est à l'origine de la notion de communication élargie prenant en compte divers paramètres. Elle a critiqué le schéma de la communication, proposé par Shannon, Weaver et Jakobson, le jugeant trop linéaire, allant de l'émetteur au récepteur.

Pour l'école de Palo Alto, la conception de la communication est centrée autour des notions d'interactions ou de *feed-back*. En effet, un locuteur peut être influencé par

l'auditoire soit verbalement soit au travers de mimiques telles qu'un froncement de sourcils, un sourire.

L'interlocuteur n'est donc pas un simple récepteur passif mais, par un *feedback*, il a un effet sur le message émis.

La communication est alors décrite comme un comportement, pour la comprendre, il est nécessaire de l'examiner dans sa totalité et ne pas se limiter au seul message verbal exprimé.

L'école de Palo Alto a distingué deux grandes catégories de signaux :

- les signaux de forme digitale, définis par des conventions arbitraires entre signifié et signifiant, traduisant le contenu du message
- les signaux de forme analogique, qui correspondent au domaine de l'expression corporelle, qui sont motivés et qui traduisent la relation entre les acteurs

Lorsqu'il y a un décalage entre la communication digitale et la communication analogique, il y a un paradoxe sur le plan de la compréhension du message. Une communication ne se limite pas à transmettre une information, mais induit en même temps un comportement.

La communication est donc un tout, elle n'est pas que langage. Ainsi, dans une interaction, tout comportement a valeur de message.

Il s'agit de savoir si le sens compris par le destinataire est le même que celui voulu par l'émetteur. Si ce n'est le cas, certaines communications pourraient alors créer des incompréhensions, des tensions, voire même des conflits.

Si au départ, la communication se résumait à une simple transmission de signaux via un canal, d'un émetteur à un récepteur, il en résulte qu'elle apparaît désormais comme un acte social engageant des acteurs dans un certain contexte. La communication aboutit alors à des échanges d'informations et à la construction de sens partagé, nécessaire aux relations interprofessionnelles de qualité et à la négociation dans la résolution des conflits.

La théorisation de ma problématique me permet d’avoir une vision plus scientifique de mon travail et de réaliser une matrice reprenant tous les critères impliqués dans les modèles présentés ci-dessus. Cette matrice me permettra ensuite de construire mon outil de recherche.

3. Méthodologie

Mon étude porte sur l'importance de la prise en charge ergothérapique en ce qui concerne la qualité de vie des femmes atteintes d'un cancer du sein.

Afin de réaliser cette étude, il paraît important de définir, dans un premier temps, le choix de la méthodologie puis le choix de la population avant de terminer par la conception de l'outil et la réalisation.

3.1. Choix de la méthodologie

Il existe différents types de méthodes d'initiation à la recherche. Mon étude portant sur une pratique observable, mon travail s'oriente vers une méthode appliquée rejetant la méthode fondamentale.

La méthode de recherche appliquée comprend plusieurs catégories de méthode : expérimentale, différentielle et clinique. La méthode expérimentale est quantitative, elle sert à expliquer des faits, à produire des savoirs objectifs et à établir des principes généralisés. La méthode différentielle correspond également à une étude quantitative, elle cherche à comprendre les variations et repose sur l'utilisation de questionnaires. La méthode clinique est quant à elle qualitative. Elle est centrée sur la personne et son discours et aboutit à l'élaboration d'une hypothèse qui pourra faire l'objet d'une autre étude.

La méthode expérimentale est complexe à mettre en place dans mon domaine. En effet peu de personnes atteintes d'un cancer du sein sont suivies par des ergothérapeutes, il est difficile de constituer un échantillon assez conséquent de patientes suivies par des ergothérapeutes et un autre où les patientes n'ont pas de prises en charge ergothérapiques. La méthode différentielle est centrée sur les paramètres influençant l'hypothèse posée. Il est donc important d'avoir un échantillon de personnes assez important pour pouvoir avoir des résultats valables, or, comme dit précédemment peu de personnes atteintes d'un cancer du sein sont suivies par des ergothérapeutes et un faible

pourcentage d'ergothérapeutes travaillent en oncologie ou auprès de personnes atteintes d'un cancer.

Je me suis donc orientée vers la méthode clinique qui est basée sur des entretiens avec une ou plusieurs personnes. En effet, je recherche des informations qualitatives, en lien avec le vécu, le ressenti et l'expérience de la personne. De plus, mon sujet s'intéresse aux personnes atteintes d'un cancer du sein et l'étude de cette population demande une analyse subjective. L'utilisation d'entretiens avec des questions ouvertes me semble donc plus appropriée que des questions fermées qui limitent les possibilités d'expression de la personne interrogée.

3.2. Choix de la population

Pour mener à bien cette étude, j'ai choisi de réaliser des entretiens auprès d'ergothérapeutes prenant en charge des patientes opérées d'un cancer du sein : il m'est donc paru essentiel d'interroger des ergothérapeutes, avec leurs spécificités, afin d'analyser leurs pratiques et leurs points de vue.

Les ergothérapeutes interrogés pouvaient travailler dans différents domaines comme en Soins de Suite et de Réadaptation, en service d'oncologie.

3.3. Conception de l'outil

La méthode de recherche appliquée clinique requiert la conception d'une grille d'entretien. L'entretien est non-directif. Il est donc composé de questions ouvertes pour que la personne interrogée ait la possibilité de développer ses propos. Cette technique facilite l'expression de la personne tout en recherchant des informations précises.

Les questions de la grille d'entretien sont construites à partir de l'étude conceptuelle de la problématique théorique et des matrices théoriques (*Annexe VII*) qui en découlent. Elles permettent d'affiner les théories étudiées par rapport au sujet de recherche et de mettre en exergue des questions pertinentes.

Ma grille d'entretien contient cinq questions et débute par des questions signalétiques qui permettent de réaliser une présentation générale de la personne interrogée.

Présentation :

- Sexe
- Age
- Profession
- Date d'obtention du diplôme d'Etat d'ergothérapie
- Lieu d'exercice (région, type de structure)
- Depuis combien de temps exercez-vous auprès de personnes atteintes d'un cancer du sein ?
- En moyenne, combien de personnes atteintes d'un cancer du sein suivez-vous au cours d'une année ?

Questions issues des matrices théoriques :

- Quelles sont les attentes en termes de qualité de vie des patientes opérées d'un cancer du sein?
- Quels sont vos objectifs et moyens de prise en charge avec des femmes atteintes d'un cancer du sein ?
- Quels moyens ou support utilisez-vous pour communiquer sur le cancer du sein et sur les difficultés rencontrées par les patientes?
- L'intervention ergothérapique est-elle en interaction avec d'autres professionnels ?
- De quelle manière préparez-vous le retour à domicile et quelles sont les actions mise en place ?

3.4. Réalisation des entretiens

L'entretien doit répondre à certaines obligations. Il est enregistré pour pouvoir être retranscrit par la suite, anonyme et dure 45 minutes maximum.

Une fois la grille d'entretien réalisée, j'ai cherché des ergothérapeutes travaillant avec des personnes atteintes d'un cancer du sein pour réaliser les entretiens. Pour cela, j'ai

effectué des recherches sur internet pour m'informer sur les différents centres d'oncologie existants où travaillent des ergothérapeutes, sur toute la France. J'ai ensuite appelé ces centres. N'ayant eu qu'une réponse positive j'ai également posté des demandes sur des groupes d'ergothérapeutes sur les réseaux sociaux, ce qui m'a permis de réaliser un second entretien.

J'ai donc réalisé deux entretiens afin de pouvoir les analyser de manière transversale et établir des comparaisons. Pour des raisons de contraintes géographiques je les ai réalisés par téléphone et enregistrés avec un logiciel sur un ordinateur portable.

Lors du déroulement des entretiens, j'ai commencé par me présenter et expliquer mon sujet : l'importance de l'accompagnement ergothérapique dans la qualité de vie des femmes atteintes et opérées d'un cancer du sein. Ensuite, j'ai expliqué le déroulement et les modalités de la passation de l'entretien à l'ergothérapeute (entretien enregistré, anonyme) et recueilli leur accord avant de commencer l'échange. J'ai donc commencé par poser les questions de présentation avant de poser les cinq questions issues des matrices théoriques. Une fois l'entretien terminé, j'ai demandé à la personne interrogée si elle souhaitait rajouter quelque chose ou si elle avait des questions.

4. Résultats

Je vais exposer et les analyser les entretiens réalisés. Tout d'abord, de manière longitudinale, entretien par entretien, pour faire ressortir le discours de chacun, puis de manière transversale, question par question, pour pouvoir les mettre en lien.

J'ai fait le choix d'effectuer une analyse quantitative, cependant lorsque j'ai testé le logiciel Dicomots, j'ai remarqué que peu de mots-clés étaient répétés lors des entretiens. Je n'ai donc pas intégré ces résultats à mon travail. L'analyse qualitative me semble suffisante et mieux adaptée.

4.1. Analyse longitudinale

Je vais exposer les résultats des deux entretiens de manière longitudinale en résumant chaque entretien un à un.

❖ **Entretien n°1** (*Annexe VIII*)

Le premier entretien que j'ai réalisé concerne une ergothérapeute (Mme A.) âgée de quarante ans ayant été diplômée en 2007. Elle travaille en Vendée dans un centre de soins de suite et de réadaptation où travaille plusieurs ergothérapeutes. Mme A. travaille dans le service d'oncologie de ce centre et prend en charge tout type de cancers. La durée moyenne des séjours dans le service de cancérologie varie entre trois et six mois, en fonction du suivi de la chimiothérapie et de la radiothérapie. Mme A. prend en charge huit à dix personnes atteintes d'un cancer du sein par an. Ces patientes sont en hospitalisation complète.

Dans la structure de Mme A. la principale attente des personnes atteintes d'un cancer du sein est de pouvoir retrouver leur indépendance dans les actes de la vie quotidienne. Les principales craintes évoquées par les patientes sont : les récives, les effets secondaires des traitements avec les nausées, la chute des cheveux. Il n'y a pas de prise en charge ergothérapique spécifique pour les personnes opérées d'un cancer du sein.

C'est une prise en charge dans la globalité, basée sur des mises en situation de la vie quotidienne, sur la rééducation du membre supérieur. La communication s'appuie sur une relation de confiance fondée sur le savoir-être, beaucoup d'écoute et de l'empathie. Le fait de travailler en équipe est un point important pour Mme A. Le projet de sortie est évoqué lors du premier entretien avec les patientes. Le retour à domicile est préparé grâce aux différentes mises en situations, à l'évaluation des besoins suite à la visite à domicile.

❖ **Entretien n°2** (*Annexe IX*)

Le deuxième entretien a été réalisé avec une ergothérapeute (Mme B.), diplômée depuis juin 2014 et âgée de vingt-trois ans. Mme B. travaille à mi-temps dans deux structures depuis l'obtention de son diplôme d'Etat. Les patientes atteintes d'un cancer du sein qu'elle prend en charge se trouvent dans la même structure, un centre de soins de suite et de réadaptation polyvalent avec une moyenne d'âge de soixante-dix ans. Depuis sa prise de poste, Mme B. a pris en charge cinq patientes atteintes d'un cancer du sein. Leur durée d'hospitalisation est d'environ trois mois.

La première attente des patientes opérées d'un cancer du sein est de retrouver leur indépendance, en effet la douleur est tellement importante qu'il est alors difficile de réaliser certaines activités. La prise en charge ergothérapique est basée sur l'indépendance dans les actes de la vie quotidienne, sur l'acceptation du schéma corporel, sur les raideurs articulaires. La première rencontre avec la patiente se fait en entretien individuel pour instaurer un climat de confiance. Au cours de la prise en charge le dialogue passe par des entretiens, des activités, comme lors des séances de gymnastique douce individuelles. Mme B. travaille en équipe pluridisciplinaire. Il y a une étroite collaboration avec les masseurs-kinésithérapeutes pour la rééducation du membre supérieur. Le retour à domicile se prépare avec un bilan d'autonomie final. Mme B. ne fait pas de visite à domicile. La prise en charge de la personne et le retour à domicile se font en lien avec la famille qui a un rôle prépondérant.

4.2. Analyse transversale

La présentation et l'analyse transversale des résultats sont faites question par question en comparant les réponses des deux entretiens.

❖ **Question n°1 : Quelles sont les attentes en termes de qualité de vie des patientes opérées d'un cancer du sein ?**

	Entretien n°1	Entretien n°2
Mots clés	<ul style="list-style-type: none">-refaire les choses de la vie quotidienne-personnes âgées-crainte d'une récurrence-crainte des effets secondaires (nausées, chutes de cheveux)-moyens de compensation : perruques, bandeaux-importance de l'image de soi quand il y a ablation du sein-sein mutilé-continuer à faire des choses	<ul style="list-style-type: none">-autonomie-qualité de vie-toilette et actes de la vie quotidienne compliqués à réaliser seule-très douloureux-difficultés face aux brûlures-angoisse du traitement, de pas s'en sortir-leur vie et rôle au sein de la structure-le regard des autres est une angoisse-déli le plus total-regarder les cicatrices est une angoisse-une certaine tristesse

On constate que l'indépendance dans les actes de la vie quotidienne et l'image de soi sont des points très importants concernant la qualité de vie des patientes. Les patientes ont beaucoup d'angoisses et de craintes. Cependant la douleur est quelque chose de développée dans un seul entretien.

❖ **Question n°2 : Quels sont vos objectifs et moyens de prise en charge avec des femmes atteintes d'un cancer du sein ?**

	Entretien n°1	Entretien n°2
Mots clés	<ul style="list-style-type: none"> -pas de prise en charge spécifique -prise en charge dans la globalité -mises en situation de la vie quotidienne -rééducation au niveau du bras identique à celle d'une personne avec une fracture -image de soi surtout lors de la toilette -installation, positionnement par rapport à l'œdème -aide de la psychologue -mises en situation petit à petit, tout doucement -toilette, habillage, cuisine, entretien du linge, repassage -proposition de leçon de conduite avec une auto-école -montrer qu'on peut continuer de faire des choses en préservant son bras -préservé son bras 	<ul style="list-style-type: none"> -en fonction de chaque patiente -personnes polypathologiques -améliorer la qualité de vie de la patiente -réalisation des actes de la vie quotidienne -acceptation du schéma corporel -acceptation de ce nouveau corps -trouver des astuces -double douleur à prendre en compte -les faire participer aux activités pour le moral -douleur physique invalidante qui entraîne un déficit, une incapacité, une situation de handicap -douleur morale plus importante -un côté social -séances de gymnastique douce centrées sur le membre supérieur -approche de la cicatrice en prise en charge individuelle -prise en charge de groupe -auto-exercices pour le membre supérieur

Les objectifs sont basés sur l'indépendance dans les actes de la vie quotidienne, la rééducation du membre supérieur, qui est effectuée de manière différente entre les deux ergothérapeutes. En effet, une ergothérapeute se base sur une rééducation similaire à celle d'une fracture ou de douleurs à l'épaule avec des exercices à effectuer en salle d'ergothérapie alors que la seconde le fait à partir de séances de gymnastique douce et d'auto-exercices qui sont répertoriés dans un livret. Un des autres points essentiels est l'acceptation de ce nouveau corps, de cette nouvelle image. Une des ergothérapeutes

aborde le fait qu'il faut préserver le membre supérieur alors que la seconde s'attarde d'avantage sur la prise en charge de la douleur.

❖ **Question n°3 : Quels moyens ou supports utilisez-vous pour communiquer sur le cancer du sein et sur les difficultés rencontrées par les patientes ?**

	Entretien n°1	Entretien n°2
Mots clés	<ul style="list-style-type: none"> -savoir-être -empathie -faire de l'écoute -plus facile en tant que femme de se mettre à leur place -histoire de confiance -entretiens -pas de techniques particulières -certaines ne parlent pas du tout de leur maladie avec l'ergothérapeute mais uniquement avec la psychologue -être dans l'avancée en ergothérapie 	<ul style="list-style-type: none"> -entretien individuel -instaurer un climat de confiance -questionnaire sur les actes de la vie quotidienne -nouvel entretien toutes les semaines -instaurer une relation au fil du temps -importance des séances de gymnastique douce en individuelle -le dialogue est un entretien, une activité -pas obligé d'être assis en face à face pour discuter -la communication est primordiale -changements tellement brutaux -écoute des patientes

Dans les deux cas, la communication est basée sur l'écoute des patientes, sur l'instauration d'un climat de confiance, à partir d'entretiens. Pour Mme B. le dialogue s'établit surtout lors d'activités comme la gymnastique douce par exemple alors que Mme A. n'a pas de technique particulière, elle précise ne jamais avoir eu de cours, formation sur la communication.

❖ **Question n°4 : L'intervention ergothérapique est-elle en interaction avec d'autres professionnels ?**

	Entretien n°1	Entretien n°2
Mots clés	<ul style="list-style-type: none"> -complémentaire avec la kinésithérapeute -échanges surtout avec kinésithérapeute et psychologue -infirmières -médecins -psychologue -infirmière coordinatrice pour les retours à domicile -travail d'équipe toujours très positif -tous ensemble dans la même direction -le médecin ne pense pas forcément à l'ergo, ce n'est pas rentré dans les automatismes -important d'aller aux réunions -les équipes oublient un peu d'anticiper le retour à domicile -les aides-soignantes appellent pour le positionnement 	<ul style="list-style-type: none"> -infirmière DU¹⁶ douleur -infirmière coordinatrice -les kinésithérapeutes -staff une fois par semaine -intervention ergothérapique à la demande de l'équipe -échanges très présents entre les infirmiers, les kinésithérapeutes et l'ergothérapeute -difficile d'obtenir les prescriptions médicales -les médecins ne savent pas qu'en ergothérapie on peut prendre ces patientes -méconnaissance de notre travail, l'explication est un travail de longue haleine -pas évident de faire connaître son métier -les aides-soignantes ne connaissent pas vraiment notre métier et l'intérêt des toilettes évaluatives

Les ergothérapeutes travaillent en équipe pluridisciplinaire avec des masseurs-kinésithérapeutes, des infirmiers, des aides-soignants, des médecins, des psychologues. Elles échangent surtout avec les masseurs-kinésithérapeutes, les infirmiers et les psychologues. On s'aperçoit que dans ces deux structures, les médecins ont une méconnaissance du rôle et des compétences de l'ergothérapeute. Les réunions ou staffs permettent de faire le point et d'avoir un projet commun pour chaque patiente et d'expliquer l'intérêt des prises en charge ergothérapiques.

¹⁶ Diplôme Universitaire

❖ **Question n°5 : De quelle manière préparez-vous le retour à domicile et quelles sont les actions mises en place ?**

	Entretien n°1	Entretien n°2
Mots clés	<ul style="list-style-type: none"> -dès le bilan d'entrée on demande quel est le projet de sortie -accompagnement dans ce projet -prendre contact avec la famille -mises en situation -suivre le projet de la personne même si la famille est contre -visite à domicile avec la famille quand c'est possible -se rendre compte des capacités de la personne à son domicile -proposer des aides en fonctions des difficultés -axer les mises en situations en fonction des difficultés -voir les aides à mettre en place -importance de la famille -préparation des retours à domicile lors des réunions 	<ul style="list-style-type: none"> -bilan d'autonomie finale -retour 1 ou 2 week-ends à la maison avant la sortie -pas de visite à domicile -entretiens avec la famille, souvent de façon informelle -entretiens avec l'assistante sociale pour les aides à domicile -entretiens avec l'infirmière coordinatrice pour la mise en place des soins à domicile -mises en situation écologiques -cuisine thérapeutique peu adaptée -pas les mêmes ustensiles qu'à la maison -après 3 mois d'hospitalisation le retour à domicile devient compliqué -appréhension du retour à domicile -soutien familial très important

La principale différence entre les deux ergothérapeutes est que l'une d'entre elles réalise régulièrement des visites à domicile. Les deux s'appuient sur des mises en situation pour préparer au mieux le retour à domicile ainsi que sur les proches des patientes lorsque ceux-ci sont présents. L'objectif est de préparer peu à peu la patiente à sa sortie en proposant différentes solutions comme pour cuisiner par exemple. Le retour à domicile se prépare en équipe.

Pour conclure, la notion mise en avant est celle de l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne, c'est la demande principale des patientes car elle a un impact important sur leur qualité de vie. La base des prises en charge ergothérapiques est centrée sur la notion de confiance, d'écoute pour pouvoir intervenir sur l'image de soi, sur l'indépendance, les craintes de la personne ainsi que sur les limitations articulaires.

5. Discussion

Au sein de cette discussion, je vais poursuivre l'analyse des résultats en regard de la problématique théorique. Je ferai ensuite une analyse réflexive sur mon travail de recherche.

5.1. Analyse théorique

L'analyse théorique va faire le lien avec la problématique théorique et la matrice théorique ce qui va me permettre de répondre à ma question de recherche.

5.1.1. Le processus de production du Handicap

Il ressort de ces entretiens que les patientes atteintes d'un cancer du sein souffrent de situations de handicap. Celles-ci sont notamment dues aux effets secondaires et indésirables des traitements, aux séquelles liées à l'opération provoquant des déficits comme des limitations articulaires, un lymphœdème, des douleurs. Ces déficits entraînent des incapacités, à savoir, par exemple, le manque d'amplitude articulaire pour réaliser certains actes de la vie quotidienne, comme pour se coiffer. Face à ces incapacités la personne se retrouve en situation de handicap.

Concernant le cancer du sein, il existe plusieurs facteurs de risque comme l'âge de la personne, les traitements hormonaux qui peuvent être administrés lors de la ménopause. Ces facteurs coïncident avec l'âge des patientes que prennent en charge les ergothérapeutes qui ont répondu à mes entretiens, à savoir une moyenne d'âge de 60 ans.

Selon le PPH, les facteurs personnels de l'individu entraînant une situation de handicap peuvent d'être d'ordre organique avec la fatigue, les douleurs, les limitations articulaires, le lymphœdème. Ces situations de handicap peuvent être d'ordre psychique avec un manque de confiance, une image de soi altérée, un état dépressif. L'objectif de l'ergothérapeute est alors de prévenir et réduire ces situations de handicap pour permettre aux patientes d'être indépendantes dans les activités de la vie quotidienne. Il y a aussi un

travail à faire sur l'autonomie des personnes. En effet, en conséquence de la fatigue et des douleurs, les personnes ne prennent pas forcément l'initiative d'aller se laver, de s'habiller par exemple. A plus long terme, l'objectif des ergothérapeutes est un retour des patientes dans leur environnement de la façon la plus autonome et indépendante possible en tenant compte de leurs habitudes de vies et de leurs facteurs personnels, il s'agit là d'une vision complémentaire du PPH.

Dans ce modèle conceptuel, les facteurs environnementaux peuvent être facilitateurs ou obstacles. La présence et le soutien de la famille sont en général un soutien pour la personne. Lorsque le projet de vie de la patiente est différent de celui de la famille l'environnement est alors un obstacle.

Comme précisé dans la problématique pratique, il y a un réel besoin en réadaptation et réhabilitation. Les ergothérapeutes peuvent effectuer des visites à domicile pour préparer de manière optimale le retour à domicile en conseillant la personne sur des adaptations possibles par exemple. Ces visites se font en concertation avec l'équipe pluridisciplinaire, avec notamment l'étroite collaboration entre l'infirmière coordinatrice et l'ergothérapeute. L'objectif étant d'optimiser la qualité de vie des patientes. De plus, en fonction de ce que fait la personne à son domicile, des situations particulières pourront être abordées autour de mises en situation au cours de la prise en charge, comme l'étendage du linge par exemple. La question de la conduite est également abordée si les personnes le demandent. Comme une des ergothérapeutes le précise au cours de son entretien, il est possible que les patientes soient orientées vers des auto-écoles pour envisager la reprise ou non de la conduite.

Les prises en charge ergothérapiques des patientes atteintes d'un cancer sont des prises en charge holistiques Elles prennent en considération, la patiente, ses facteurs personnels, ses habitudes de vie et ses facteurs environnementaux et s'appuient sur le modèle conceptuel du PPH. Elles se font en équipe pluridisciplinaire.

5.1.2. La qualité de vie : pyramide de Maslow

Maslow définit les besoins fondamentaux en 5 niveaux : besoins physiologiques, besoins de protection et de sécurité, besoins d'appartenance, besoins d'estime, besoins de s'accomplir.

Concernant les besoins physiologiques, la principale inquiétude des patientes est le fait d'avoir une récurrence du cancer et la lourdeur des traitements qui entraînent la chute des cheveux, des nausées. Le fait d'avoir eu une mutilation, voire une amputation du sein est assez compliqué à gérer. En effet, malgré la chimiothérapie, les personnes savent que leurs cheveux vont repousser alors qu'après l'ablation du sein, c'est tout un travail de reconstruction qu'il faut effectuer, avec des résultats qui déçoivent souvent les patientes.

Tous les professionnels ont un rôle essentiel en ce qui concerne les besoins de protection et de sécurité. Ils doivent gagner la confiance des patientes pour qu'elles puissent se sentir en sécurité, qu'elles puissent exprimer leur mal-être, leurs difficultés, leurs douleurs. L'accompagnement des personnes tout au long de la prise en charge permet de les préparer peu à peu à la sortie de l'établissement et celles-ci peuvent donc se projeter dans l'avenir, dans l'étape de la sortie de l'établissement pour retourner à domicile.

Le besoin d'appartenance passe par le rôle qu'à la personne, son rôle en tant que mère, en tant que femme. C'est sur ce point que les patientes insistent beaucoup en voulant retrouver leur indépendance dans les actes de la vie quotidienne, avec, dans un premier temps, tout ce qui concerne les soins de l'apparence. Les ergothérapeutes interviennent alors au travers de bilans d'indépendance, de mises en situation pour évaluer les difficultés et ainsi trouver des solutions pour palier à ces situations problématiques. Les aides-soignantes et les infirmières sont souvent le relai entre la patiente, qui se plaint d'avoir des difficultés dans certains actes, et l'ergothérapeute. En effet, les ergothérapeutes ne prennent pas en charge tous les patients, il faut une prescription médicale pour pouvoir le faire alors que les infirmières et les aides-soignantes côtoient quotidiennement les patientes. Ici aussi nous pouvons constater l'importance d'un travail d'équipe. La famille a un rôle prépondérant pour combler ce besoin d'appartenance, les visites régulières des proches rassurent les patientes. Pendant ces instants elles se sentent à nouveau mère, épouse, fille et non pas une simple personne malade. L'équipe soignante

prend en compte l'avis, les remarques des proches car ils ont un fort impact sur la prise en charge des personnes, notamment sur tout l'aspect psychique.

Il est nécessaire de tenir compte du besoin d'estime. Comme le précise une des ergothérapeutes, le fait d'impliquer la patiente à la vie de l'établissement ou de lui proposer divers ateliers lui permet de reprendre confiance en elle, d'avoir une meilleure estime d'elle-même, de se sentir concernée, utile.

Le besoin de s'accomplir n'est envisagé qu'après avoir retrouvé ses habitudes de vie antérieures comme les loisirs et le travail.

5.1.3. La communication

Il est possible de distinguer la communication entre l'ergothérapeute et les patientes et la communication au sein de l'équipe pluridisciplinaire.

La communication entre les patientes et l'ergothérapeute est basée sur de l'empathie, du savoir-être. Avec l'annonce et les conséquences du cancer les changements sont assez brutaux, il est donc essentiel d'être à l'écoute des patientes et d'instaurer un climat de confiance. La communication peut être à la fois verbale, comme lors d'entretiens par exemple, d'échanges sur une activité mais la communication non verbale a un rôle essentiel. Cela passe par l'observation du patient, de ses gestes, de ses expressions corporelles. Différents médias peuvent être utilisés pour communiquer. Il peut s'agir d'exercices de gymnastique douce en séance individuelle, d'ateliers cuisine, d'exercices de rééducation pour le membre supérieur. Il est plus facile pour les patientes d'exprimer certaines douleurs, difficultés lorsqu'elles font une activité. Des ateliers de groupe peuvent être proposés pour que les personnes échangent entre elles.

Dans chaque structure la communication de l'équipe passe par un staff une fois par semaine où tous les professionnels sont conviés. C'est un moment d'échanges sur les patients, leurs prises en charge, les interrogations des équipes. Il y a aussi des moments d'échanges informels lorsqu'ils se croisent dans les couloirs par exemple.

L'ergothérapeute est un professionnel exerçant sur prescription médicale. Cependant il y a une méconnaissance du métier par les médecins qui ne pensent pas forcément à prescrire de l'ergothérapie, notamment pour les personnes atteintes d'un cancer. Les approches des ergothérapeutes interrogées se complètent et en les ajoutant je pense qu'il serait possible de créer une trame de « protocole d'accompagnement des patientes atteintes de cancer par les ergothérapeutes » que l'on pourrait donner aux médecins pour qu'ils puissent comprendre notre rôle auprès de cette population. En effet, en se basant sur notre référentiel de compétences, on s'aperçoit que cette prise en charge rentre dans nos actions possibles.

Les infirmiers ont une meilleure connaissance de notre métier, il y a donc beaucoup d'échanges entre ces professionnels. Les aides-soignants font appel aux ergothérapeutes pour tout ce qui concerne l'installation et le positionnement des patientes dans le lit et lors des besoins d'évaluation de la capacité à effectuer sa toilette.

Les ergothérapeutes ont un travail complémentaire avec les masseurs-kinésithérapeutes. Ils travaillent ensemble sur la rééducation du membre supérieur par exemple.

De plus la place du psychologue est très importante dans l'équipe. Comme dit précédemment, du fait de différentes angoisses, d'une image négative de soi, d'un état dépressif, il est important que les professionnels orientent les patientes vers le psychologue lorsqu'ils jugent cela nécessaire.

La communication est primordiale pour des prises en charges optimales.

5.2. Réponse à la question de recherche

L'objet de l'étude était de déterminer quel était le rôle de l'ergothérapeute au niveau de la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer du sein. Le nombre d'entretiens ne permet pas d'effectuer une étude quantitative. Cependant, sur le plan qualitatif, dans les deux entretiens on remarque que deux dimensions de la prise en charge ergothérapique des patientes atteintes d'un cancer du sein reviennent :

- L'importance de l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne
- La communication, aussi bien à destination des professionnels de la cancérologie que des patientes et de leur famille

La qualité de vie des patientes est affectée suite à l'annonce du cancer, à la mutilation du corps, à la lourdeur des traitements, aux limitations rencontrées dans la vie quotidienne. Cette maladie entraîne une perte de repères au niveau de la dimension sociale par exemple, avec le fait de stopper, de manière temporaire, son activité professionnelle, son rôle en tant que mère, de femme lors de l'hospitalisation. Il est donc essentiel pour les patientes de pouvoir retrouver, dans un premier temps leur indépendance dans les actes de la vie quotidienne, comme la réalisation de la toilette où l'image de soi à un rôle prépondérant. C'est une première étape qui permet à la personne de pouvoir se projeter dans un futur plus ou moins lointain.

Au niveau de la communication, il apparaît clairement que le métier d'ergothérapeute est mal connu. Il conviendrait donc de lui donner une place dans la consultation pluridisciplinaire, en complémentarité des soins palliatifs et psychologiques. De surcroît, les associations de patientes pourraient faire le lien avec les proches et les malades concernant cette discipline. L'ergothérapie représente un véritable enjeu pour la réinsertion sociale des patientes qui est l'un des objectifs du dernier plan cancer.

C'est aussi l'occasion de considérer un nouveau lieu de traitement de la douleur. Si l'ergothérapie ne se substitue pas aux soins palliatifs, elle permet, après ceux-ci, la réalisation d'un double objectif. Premièrement, la prévention et la prise en charge de la douleur fonctionnelle lors de la mobilisation du membre pour les activités quotidiennes ; deuxièmement, à travers la notion d'identité corporelle, la prise en compte d'une douleur psychologique liée à l'impact du corps mutilé sur des activités quotidiennes. Le cancer représente un changement tellement brutal dans la vie de la patiente qu'il est essentiel de pouvoir communiquer, par le biais d'activités par exemple, pour que la personne puisse s'exprimer sur le mal-être rencontré lors d'activités variées.

Au vu de l'ensemble des réponses données par les deux ergothérapeutes ayant participé à mon étude et en se basant sur les critères de la qualité de vie, il apparaît que l'ergothérapeute a un rôle à jouer dans l'accompagnement de la personne atteinte d'un cancer du sein. Grâce à ses compétences en matière d'handicap, d'évaluation du patient de manière systémique, de mise en place d'un projet de prise en charge adaptée et personnalisée pour chacun, ce professionnel de santé apparaît être tout à fait qualifié pour répondre aux besoins des patientes en matière de qualité de vie, de rééducation, de réadaptation et de travail sur l'image de soi. L'ergothérapeute peut répondre à certaines des exigences évoquées dans les recommandations du Pr. Vernant concernant le troisième Plan Cancer, avec le fait de préserver la continuité et la qualité de vie, la vie pendant et après le cancer et la place des soins de support.

5.3. Analyse réflexive

Suite à ce travail, je vais faire une autocritique de mon mémoire et proposer des axes d'amélioration qui auraient été envisageables.

5.3.1. Critiques de la méthodologie

L'objectif de cette partie est de prendre du recul pour tenter d'analyser la méthodologie de recherche employée afin de faire ressortir les étapes à améliorer pour mener à bien un travail de recherche.

5.3.1.1. Le sujet

En choisissant le cancer du sein comme thème de mémoire d'initiation à la recherche, je ne pensais pas que ce choix allait engendrer autant de difficultés. En effet, le nombre important de nouveaux cas de cancers par an en fait un thème assez commun dans le milieu médical, ce qui n'est pas le cas dans le domaine de l'ergothérapie.

Le manque de références bibliographiques a été un obstacle à la réalisation de la problématique pratique. Le facteur motivationnel de mon mémoire a été l'aspect novateur de ce thème qui m'a permis de m'investir tout au long de l'élaboration de cette étude.

La formulation de ma question de recherche a été une étape complexe. J'ai dû la reformuler plusieurs fois au cours de la réalisation du mémoire et de ma réflexion. Peu d'écrits étant disponibles sur ce sujet, il fallait trouver une question de recherche permettant d'être assez précise sur un thème particulier mais qui m'offrait la possibilité d'avoir suffisamment d'informations pour pouvoir le traiter de façon optimale.

5.3.1.2. L'outil

J'ai utilisé la méthode de recherche appliquée clinique consistant en la mise en place d'entretiens. Comme peu d'ergothérapeutes travaillent en oncologie ou auprès de patientes atteintes d'un cancer du sein, la méthode qualitative me semblait la plus adaptée à mon sujet. Les personnes interrogées ont pu aborder tous les éléments pertinents et, au travers de leur discours, on peut constater l'intérêt qu'elles portent à leur pratique. De plus, cette méthode laisse la possibilité de donner des exemples, ce qui m'a permis de mettre en évidence des notions essentielles de la pratique ergothérapique en cancérologie.

L'outil de la méthode quantitative n'aurait pas convenu à mon étude car des questions fermées ne m'auraient pas permis de mettre autant en évidence les notions fondamentales évoquées par les ergothérapeutes. De plus, une méthode quantitative doit avoir une moyenne de trente réponses, or compte tenu de la difficulté rencontrée pour trouver deux ergothérapeutes entrant dans mes critères d'inclusion et acceptant de répondre à mon entretien, il aurait été complexe d'atteindre le taux de réponse nécessaire à un questionnaire.

Il a été difficile de trouver des interlocuteurs pour réaliser les entretiens car la durée d'un entretien est en moyenne de trente minutes et demande du temps à la personne.

Le point faible de cette méthode est qu'elle est peu représentative de la pratique en ergothérapie car elle se limite à l'expérience de deux ergothérapeutes. La généralisation des résultats n'est pas possible et nous pouvons penser qu'en interrogeant d'autres professionnels les réponses auraient été peut-être différentes. Concernant les deux entretiens réalisés, on peut constater deux approches différentes des prises en charge ergothérapiques avec un fil conducteur commun qui est l'importance de l'indépendance dans les actes de la vie quotidienne. Dans cette pathologie, plusieurs compétences de

l'ergothérapeute peuvent apporter une réponse aux attentes des patients, et nous pouvons imaginer qu'un échantillon plus grand aurait permis une identification plus précise de l'intérêt de l'accompagnement par un ergothérapeute.

5.3.2. Apports personnels de cette étude

Au-delà de la réalisation de cette étude participant à l'obtention de notre diplôme, ce travail nous offre une ouverture sur notre profession. Par le biais de ce mémoire, j'ai pris conscience de l'intérêt d'appliquer une méthodologie rigoureuse à la pratique professionnelle de l'ergothérapeute. L'élaboration de ce mémoire fut une expérience enrichissante aussi bien dans l'apprentissage de la méthodologie de recherche que dans l'élaboration de l'étude et les liens que j'ai pu faire entre les différents modèles et concepts avec mon sujet.

La gestion du temps et l'organisation de mon travail ont été assez complexes. En effet, la construction du mémoire débute en fin de deuxième année avec le choix du thème et se poursuit tout au long de la troisième année. Il a été difficile de rester concentrée sur ce mémoire de manière continue du fait des différents cours, stages et partiels. De plus, le thème du cancer du sein et de l'ergothérapie étant un sujet peu développé, les moments de doute ont été difficiles à gérer.

Malgré les difficultés rencontrées, la réalisation de ce mémoire d'initiation à la recherche, me permettra d'analyser et de me questionner sur ma pratique professionnelle et de mettre en place une pratique réflexive de l'ergothérapie, en m'appuyant sur certains modèles et concepts par exemple.

5.3.3. Perspectives

L'objet de ce mémoire introduit une pratique de l'ergothérapie peu développée et peu connue en France. Ce travail permet de poser les premières bases d'une perspective nouvelle de lieux d'exercices concernant les ergothérapeutes. En ayant un échantillon suffisant, je pense qu'il serait intéressant de réaliser une étude basée sur une méthode expérimentale, pour comparer une prise en charge de personnes atteintes d'un cancer du

sein ou de tout type de cancers comprenant de l'ergothérapie et une prise en charge sans ergothérapie afin de faire ressortir les apports de l'ergothérapeute sur la qualité de vie du patient.

En effet, la cancérologie, et plus particulièrement la prise en charge du patient, est en pleine mutation. L'arrivée, dans les pratiques, d'une nouvelle approche fondée sur l'examen des caractéristiques génétiques, tant du patient que de la tumeur, permet de passer d'une prise en charge du cancer liée à la localisation, à l'extension et au type histologique à une prise en charge plus personnalisée.

L'oncologie, ainsi repensée, doit être construite en collaboration avec le patient. Quelles stratégies thérapeutiques adopter, quelles options, concernant notamment la qualité de vie, choisir ? Un programme de recherche est actuellement constitué : le CARPEM¹⁷. Par ailleurs, deux thèses sont en cours de réalisation au sein de la faculté de médecine Paris Descartes concernant cette nouvelle organisation du système de soins en cancérologie qui vont donner lieu à la mise en place du programme de recherche PROMETHEE¹⁸. Une des thèses aborde l'approche ergothérapique ce qui montre que notre pratique commence à être reconnue en cancérologie.

J'ai eu un contact avec ce programme de recherche et des ergothérapeutes sont susceptibles d'y être intégrés. Avec ce programme il va être possible d'établir la place précise des soins ergothérapiques dans la personnalisation de la prise en charge du patient. Cette étude serait menée en collaboration avec une équipe multidisciplinaire, ainsi qu'avec des patients. Nous aurions alors un retour direct et concret de ceux-ci sur l'apport réel de cette pratique ; notamment, son impact sur l'efficacité des traitements, c'est-à-dire en prévenant les éventuelles difficultés, en termes de douleurs ou de réadaptation. L'investigation pourrait être menée à travers la question : comment cette technique permet de préparer l'après-cancer, dès la phase thérapeutique ?

¹⁷ Cancer Research in PErsonnalized Medicine

¹⁸ Patients Recherche Oncologie MEdicale et THÉrapies Emergentes

Conclusion

Le cancer est la première cause de décès en France. A ce jour, très peu d'ergothérapeutes travaillent avec cette population. De plus, cette profession n'est pas indiquée dans les recommandations de bonnes pratiques établies par l'HAS concernant les cancers.

Les femmes opérées d'un cancer du sein ont beaucoup d'attentes. Le cancer ainsi que ces traitements ont des effets indésirables pouvant limiter la personne dans les activités de la vie quotidienne. Suite à cette constatation, mon travail s'est orienté sur l'accompagnement que pouvait mettre en place l'ergothérapeute pour aider ces femmes.

Je me suis demandée comment les ergothérapeutes pouvaient aider à améliorer la qualité de vie des femmes atteintes d'un cancer du sein. A partir de cela, je me suis appuyée sur une méthode de recherche appliquée clinique. J'ai réalisé des entretiens auprès de deux ergothérapeutes qui travaillent avec cette population. Ainsi, les points concernant la prise en charge en ergothérapie et les difficultés rencontrées à la suite d'un cancer du sein ont pu être mis en exergue : les difficultés dans les actes de la vie quotidienne, l'image de soi, les douleurs, les raideurs articulaires et les différentes craintes et angoisses liées aux récives et à la lourdeur des traitements. Ces réponses font émerger le besoin des patientes d'une prise en charge spécifique de ces situations de handicap. L'ergothérapeute s'inscrit dans une logique de projet de vie pour la personne ce qui permet de donner une autre dimension aux soins qui ne sont alors plus axés que sur le combat de la maladie mais aussi sur l'après cancer. Cette enquête a également permis de mettre en évidence les difficultés pour les ergothérapeutes de travailler dans ce domaine du fait de la méconnaissance de notre métier par les médecins.

Enfin, tous les acquis de ce travail me permettront, je l'espère, d'être une meilleure professionnelle. La réalisation de ce mémoire m'a sensibilisée à l'intérêt de me baser sur des théories, modèles et concepts, de m'appuyer sur des données probantes et de réfléchir à mon propre exercice en ayant une analyse critique.

A mon sens, l'ergothérapie est une discipline riche et complète qui contribuera à mon épanouissement professionnel et personnel.

Bibliographie

Livres :

KAYAT D., 2013. *De larmes et de sang*. Paris : Odile Jacob, 264 p.

MASLOW A., 2013. *L'accomplissement de soi. De la motivation à la plénitude*. Paris : Eyrolles, 208 p.

MOREL-BRACQ M-C., 2009. *Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*. Bruxelles : De Boeck Solal, 39-41p. Collections ergothérapies

Articles :

BENTLEY R. et al., 2012. *Occupational therapy needs of patients with thoracic cancer at the time of diagnosis: findings of a dedicated rehabilitation service*. Support Care Cancer. 21:1519–1524

COLOMBAT P. et al., 2008. *À propos de la mise en place des soins de support en cancérologie : pistes de réflexions et propositions*. Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique. 315-323 p.

DE MONTBEL M., 2006. *Le dispositif d'annonce : le point de vue de l'Institut National du Cancer*. 3 p.

ESPIE N., 2012. *L'annonce dans le cancer du sein à un stade précoce*. Diagnostic et decision dans le cancer du sein à un stade précoce. 99-102 p.

HAS, 2010. *Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique Cancer du sein*. Liste des actes et prestations – affection de longue durée. 11 p.

HERNANDEZ H., 2010. *L'ergothérapie, une profession de réadaptation*.

Institut National du cancer, 2014. *L'essentiel des faits et chiffres*. Les cancers en France en 2014.

PENFOLD S., 1996. *The role of occupational therapist in oncology.* Cancer Treatment Reviews. 22, 75-81

Synthèse plan cancer 2014-2019

VERNANT J-P., 2013. *Recommandations pour le troisième Plan Cancer.* 162 p.

VOCKINS H., 2004. *Occupational therapy intervention with patients with breast cancer: a survey.* European Journal of Cancer Care. 13, 45–52.

Yi-Hsien Lin, Po-Jung Pan, 2012. *The use of rehabilitation among patients with breast cancer: a retrospective longitudinal cohort study.* Health Services Research.

Sites internet :

www.anfe.fr ANFE, le site officiel de l'ergothérapie et des ergothérapeutes (consulté le 26/08/2014)

file:///C:/Users/BUROU/Downloads/circulaire_dhos_sdo_2005_1041_220205.pdf

Circulaire DHOS n° 2005-101 du 22 février 2005. p. 5 (consulté le 06/01/2015)

http://www.europadonna.be/fr/dossiers/articles/articles-informations/news_2003-05_quality_of_life.html Coalition européenne contre le cancer du sein (consulté le 12/10/2014)

http://legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=E45142C5ECE1D8552F8FBEBAC1A0E0AC.tpdila11v_3?idSectionTA=LEGISCTA000006171314&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20150521 Code de la santé publique et ergothérapie (consulté le 26 janvier 2015)

http://www.cofemer.fr/article.php?id_article=355 COFEMER, le site officiel du Collège Français des enseignements universitaires de médecine physique et de réadaptation (consulté le 27/08/2015)

<http://www.univ-montp3.fr/infocom/wp-content/REC-La-communication-non-verbale2.pdf> Communication non verbale, université de Montpellier (consulté le 15/05/2015)

<http://webetab.ac-bordeaux.fr/Primaire/64/sciences/prep/geologie/ccgeolo.pdf> Concepts scientifiques (consulté le 06/03/2015)

<http://www.bordet.be/fr/presentation/historic/cancer/cancer.htm> Etymologie et historique du mot cancer (consulté le 22/05/2015)

www.has-sante.fr HAS, le site de la Haute Autorité de Santé (consulté le 26/08/2014)

<http://www.e-cancer.fr/> INCa, le site officiel de l'institut national du cancer (consulté le 21/05/2015)

<http://psychcom.free.fr/model.htm> Modèles de communication (consulté le 05/05/2015)

<http://www.communicationorale.com/jakobson.htm> Modèle de Communication de Jakobson (consulté le 15/05/2015)

www.who.int.fr OMS, le site officiel de l'Organisation Mondiale de la Santé (consulté le 06/09/2014)

<http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=definitions/recherche-developpement.htm> Recherche appliquée, Institut national de la statistique et des études économiques (consulté le 14/05/2015)

Annexes

Annexe I : Référentiel de compétences en ergothérapie

Annexe II : Liste des professionnels dans les recommandations de l'HAS

Annexe III : Schéma du processus de production du handicap

Annexe IV : Pyramide des besoins fondamentaux de Maslow

Annexe V : Le modèle de Shannon et Weaver

Annexe VI : Le modèle de Jakobson

Annexe VII : Matrices théoriques

Annexe VIII : Entretien n°1

Annexe IX : Entretien n°2

Annexe I : Référentiel des compétences des ergothérapeutes

Compétence 1 : Evaluer une situation et élaborer un diagnostic ergothérapique

1. Identifier les besoins et les attentes liés à la situation ou au risque de handicap d'une personne et de son entourage ou d'un groupe de personnes, dans un environnement médical, professionnel, éducatif ou social
2. Intégrer et appliquer les connaissances pertinentes émergeant des sciences biomédicales, des sciences humaines, des sciences de l'activité humaine et des technologies, en relation avec les théories de l'activité et de la participation
3. Conduire un entretien visant au recueil d'informations
4. Choisir et maîtriser les instruments de mesure, les méthodes, les moments et les lieux appropriés pour mener les évaluations en ergothérapie en fonction des modèles d'intervention
5. Evaluer les intégrités, les lésions, les limitations d'activité et les restrictions de participation des personnes ou des groupes de personnes, en prenant en compte les âges, les pathologies, les environnements humains et matériels et les habitudes de vie
6. Identifier les éléments facilitant ou faisant obstacle à l'indépendance et à l'autonomie, liés à la personne et à son environnement humain et matériel
7. Repérer et analyser les comportements et situations à risque pour la santé
8. Elaborer et formuler un diagnostic ergothérapique prenant en compte la complexité de la situation de handicap
9. Assurer la traçabilité des éléments recueillis, dans le dossier du patient

Compétence 2 : Concevoir et conduire un projet d'intervention en ergothérapie et d'aménagement de l'environnement

1. Analyser les éléments de la prescription médicale, le cas échéant, et du diagnostic ergothérapique en sélectionnant les éléments utiles à l'intervention ergothérapique
2. Choisir un modèle d'intervention ergothérapique et sélectionner des techniques pertinentes afin de satisfaire les besoins d'activité et de santé des individus et des populations

3. Formuler des objectifs et identifier des activités significatives, adaptés au projet de vie de la personne et au contexte, en collaboration étroite avec la personne ou le groupe de personnes selon les principes d'une pratique centrée sur la personne
4. Identifier les composantes physiques, sensorielles, psychiques, cognitives, psycho-sociales et environnementales de l'activité
5. Elaborer un programme personnalisé d'intervention ergothérapique en exploitant le potentiel thérapeutique de l'activité signifiante et significative au travers de l'analyse et de la synthèse de l'activité
6. Concevoir des mises en situation écologique permettant d'anticiper le retour de la personne dans son milieu de vie
7. Adapter le plan d'intervention avec la personne, son entourage, et l'équipe de professionnels en respectant les différences individuelles, les croyances culturelles, les coutumes et leur influence sur l'activité et l'implication sociale
8. Prévoir les ressources matérielles nécessaires à la réalisation des activités et identifier les modalités d'adaptation de l'environnement
9. Evaluer les besoins en aides humaines et animalières, et argumenter les attributions de moyens correspondants
10. Elaborer un cahier des charges répondant au projet d'intervention en ergothérapie et le faire évoluer
11. Préconiser des adaptations et des aménagements de l'environnement pour un retour à l'activité, un maintien ou un retour au travail, à domicile, aux loisirs et dans la chaîne du déplacement, pour promouvoir le droit à l'implication sociale
12. Identifier les risques liés aux interventions et déterminer les mesures préventives et/ou correctives adaptées
13. Formaliser un suivi à distance du projet et des interventions en ergothérapie

Compétence 3 : Mettre en œuvre des activités de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psycho-sociale en ergothérapie

1. Adapter l'activité en fonction des capacités et des réactions de la personne, du contexte et des exigences requises pour l'accomplissement de l'activité
2. Mettre en place et adapter le cadre thérapeutique en fonction de la situation et des

réactions de la personne ou du groupe de personnes

3. Installer la personne de façon appropriée et ergonomique

4. Concevoir, préconiser et réaliser des équipements et des matériels de confort, de prévention et de facilitation de l'activité et en vérifier la conformité

5. Evaluer les effets des activités en tenant compte des conditions de sécurité, d'hygiène et des recommandations techniques des produits et des matériels et en assurer la traçabilité

6. Mettre en œuvre les techniques en ergothérapie en vue de maintenir et améliorer les gestes fonctionnels :

- techniques d'entraînement articulaire, musculaire, sensitif et sensoriel

- techniques de réafférentation proprioceptive, d'intégration motrice, cognitivo-sensorielle et relationnelle, de facilitation neuro-motrice, techniques cognitivo-comportementales et de stimulation cognitive

- techniques de guidance et d'accompagnement

- techniques de compensation et de remédiation

7. Identifier les facteurs et mettre en œuvre les stratégies favorisant l'engagement des personnes dans l'activité et l'amélioration de leur autonomie

8. Utiliser les techniques d'entraînement en vue de développer la tolérance à l'effort et à l'endurance

9. Accompagner la personne dans le transfert de ses acquis fonctionnels et cognitifs dans son contexte de vie par des mises en situation écologique

10. Conduire une relation d'aide thérapeutique comme base du processus d'intervention en ergothérapie

11. Animer et conduire des groupes selon différentes techniques, analyser la dynamique relationnelle dans le groupe ou dans le système familial, professionnel, éducatif et social

12. Faciliter et recueillir l'expression de la personne sur ses conflits internes lors de mises en situation d'activité

Compétence 4 : Concevoir, réaliser, adapter les orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, adapter et préconiser les orthèses de série, les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques

1. Préconiser des adaptations, des aides techniques ou animalières et des assistances technologiques, et aménager l'environnement en conséquence pour un retour à l'activité, un maintien ou un retour au travail, à domicile, aux loisirs et dans la chaîne du déplacement
2. Concevoir l'orthèse provisoire, extemporanée, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, appropriée selon la prescription médicale et en tenant compte de la synthèse des informations contenues dans le dossier du patient et du diagnostic ergothérapique
3. Choisir les matériels et matériaux requis pour l'intervention ergothérapique
4. Installer confortablement la personne en vue de la fabrication de l'orthèse provisoire et mettre en place des éléments propres à la protection des téguments, à la sécurité et au confort
5. Identifier les étapes de la réalisation des orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique et les fabriquer sans utiliser la technique du moulage, et adapter les orthèses de série ou provisoires et les aides techniques
6. Evaluer la qualité et l'efficacité de l'appareillage, des aides techniques et des assistances technologiques et s'assurer de leur innocuité, notamment en situation d'activité
7. Expliquer à la personne et à son entourage les buts, la réalisation, la surveillance, la maintenance, l'hygiène, l'usage et les effets indésirables de l'appareillage orthétique ou prothétique et de l'aide technique ou animalière, et de l'assistance technologique
8. Sélectionner et préconiser les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques en tenant compte du recueil d'information, de l'entretien, des évaluations préalables, et du projet de la personne et de l'avis de l'équipe médicale impliquée dans le suivi
9. Expliquer la mise en place, l'utilisation et la surveillance des appareillages, des aides techniques et des assistances technologiques, au sein de la structure de soins puis dans le milieu ordinaire de vie

Compétence 5 : Elaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique

1. Identifier les besoins, notamment d'apprentissage, y compris les attentes non verbalisées et repérer les ressources et les potentialités d'une personne ou d'un groupe de personnes en vue de la mise en œuvre d'activités éducatives

2. Adapter son comportement et sa pratique professionnelle à la fois à la personne ou au groupe de personnes et à l'entourage
3. Déterminer pour des populations cibles, des actions de prévention, de conseil et d'éducation favorisant l'engagement dans l'activité pour promouvoir la santé
4. Communiquer et développer des relations afin de soutenir la personne ou le groupe de personnes dans l'expression des besoins de santé
5. Acquérir et développer une posture éducative notamment pour négocier des objectifs éducatifs partagés avec la personne ou le groupe de personnes
6. Concevoir et formaliser des démarches et des actions de conseil, d'éducation thérapeutique, de prévention et d'expertise répondant aux besoins d'activité et de participation de la population ciblée et gérer l'information et les documents nécessaires au suivi de l'état de santé
7. Conduire une démarche de promotion de la santé et de prévention à travers des actions pédagogiques individuelles et collectives, en utilisant des techniques et des outils pédagogiques pertinents qui facilitent l'acquisition des compétences et en suscitant l'investissement des personnes et de leur entourage dans des activités signifiantes et significatives
8. Accompagner une personne ou un groupe dans un processus d'apprentissage par une information et des conseils sur les troubles fonctionnels, l'éducation gestuelle, les gestes et postures non traumatisants, la prise de conscience d'un équilibre entre les différentes activités humaines
9. Evaluer la démarche éducative et ses effets et apporter en conséquence des ajustements
10. Adapter la démarche éducative aux situations interférant dans la gestion normale de l'état pathologique de la personne
11. Conseiller les aidants et les partenaires en fonction de leurs connaissances et de leur savoir-faire afin de faciliter l'activité et la participation sociale
12. Collaborer avec différents groupes sociaux à la promotion de la santé et du bien-être de leurs membres par le biais de leur engagement dans des activités signifiantes et significatives

Compétence 6 : Conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie

1. Accueillir et écouter la personne ou un groupe de personnes en prenant en compte la demande, les histoires de vie et le contexte de la situation
2. Identifier les indicateurs de communication, les niveaux de réceptivité, de compréhension et d'adhésion de la personne ou du groupe de personnes
3. Instaurer et maintenir une communication verbale et non verbale avec les personnes en tenant compte des altérations de communication et de leur profil psychologique
4. Créer des temps d'échanges et d'analyse des situations d'intervention avec la personne ou les groupes de personnes en favorisant l'expression de chacun
5. Rechercher et développer un climat de confiance avec la personne, l'entourage ou le groupe de personnes, négocier le contenu du programme personnalisé d'intervention, en vue d'une alliance thérapeutique

Compétence 7 : Evaluer et faire évoluer la pratique professionnelle

1. Analyser sa pratique professionnelle au regard des valeurs professionnelles, de la déontologie, de l'éthique, et de l'évolution du monde de la santé, de la société, des modèles de pratique et de la culture des personnes concernées
2. Evaluer les interventions en ergothérapie en fonction de la réglementation, des recommandations, des principes de qualité, d'ergonomie, de sécurité, d'hygiène, de traçabilité, et au regard des résultats de la recherche scientifique et de la satisfaction des bénéficiaires
3. Adapter sa pratique professionnelle et réajuster les interventions thérapeutiques en fonction de l'analyse et de l'évaluation et selon la démarche qualité
4. Développer une pratique visant à promouvoir les droits à la participation sociale liée à l'évolution de sciences et des techniques et analysée au regard d'une étude bénéfices/risques
5. Confronter sa pratique professionnelle à celle de ses pairs, de l'équipe ou d'autres professionnels afin de s'assurer que l'accent est mis sur l'activité, la performance dans les activités et la participation
6. Identifier les domaines de formation personnelle à développer visant l'amélioration de l'ergothérapie

Compétence 8 : Rechercher, traiter et analyser des données professionnelles et scientifiques

1. Conduire une recherche documentaire et bibliographique en exploitant les bases de données et les réseaux locaux, nationaux et internationaux
2. Sélectionner, analyser, critiquer et synthétiser les documents professionnels et scientifiques et organiser sa propre documentation professionnelle
3. Repérer les résultats de la recherche permettant d'argumenter une pratique fondée sur les preuves, garantissant une pratique actualisée et pertinente pour le client
4. Formaliser et rédiger les procédures, protocoles et préconisations en ergothérapie à partir de la recherche documentaire
5. Identifier les besoins de recherche relatifs à l'activité, l'ergothérapie et / ou la science de l'activité humaine et formuler des questions de recherche pertinentes
6. Concevoir et conduire des études et travaux de recherche en équipe dans les domaines de l'ergothérapie et de la santé, en tenant compte des aspects éthiques dans un objectif d'amélioration de la qualité des prestations
7. Elaborer des documents professionnels en vue de communication orale et écrite

Compétence 9 : Organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs

1. Coopérer au sein d'une équipe pluri-professionnelle et avec les différents acteurs, notamment médicaux, dans le cadre de son champ professionnel, dans le but d'optimiser la qualité de l'intervention sanitaire et médico-sociale, et afin de faciliter l'activité et l'implication sociale
2. Travailler en réseau et coordonner les actions ou les soins avec les aidants, les professionnels de santé, les intervenants dans le champ social, économique et éducatif pour conduire des projets d'intervention pertinents
3. Comprendre et appliquer les principes de gestion à leur lieu d'exercice professionnel incluant l'évaluation des coûts, l'administration des ressources et de l'équipement et la mise en place de programmes en ergothérapie
4. Initier et mettre en place des partenariats afin de mobiliser l'ensemble des ressources contribuant à l'intervention en ergothérapie
5. Sélectionner, hiérarchiser et communiquer les éléments de sa pratique professionnelle

à différentes catégories d'interlocuteurs au travers des outils de transmission selon les procédures, normes et réglementations en vigueur

6. Organiser l'espace professionnel et le plateau technique et choisir du matériel adapté au service ou à la structure, et aux activités thérapeutiques

7. Organiser la maintenance, la traçabilité et la gestion des stocks, des matériels et des consommables en recherchant notamment des informations sur les évolutions des matériels

8. Organiser son planning, les rendez-vous et la répartition des activités

9. Evaluer la conformité des locaux, des installations et des matériels au regard des normes, de la réglementation et des objectifs d'hygiène, de sécurité, d'accessibilité et identifier les mesures à prendre

Compétence 10 : Former et informer

1. Organiser l'accueil et l'information d'un stagiaire ou d'un nouvel arrivant professionnel dans le service ou la structure

2. Repérer les connaissances et les savoir-faire à transmettre aux étudiants en relation avec leur niveau de formation

3. Transmettre ses connaissances et son savoir-faire aux étudiants, stagiaires et autres professionnels par des conseils, des démonstrations, des explications et de l'analyse commentée de la pratique

4. Organiser des situations d'apprentissage pour les stagiaires

5. Evaluer les connaissances et les savoir-faire mis en œuvre par les stagiaires en lien avec les objectifs de stage

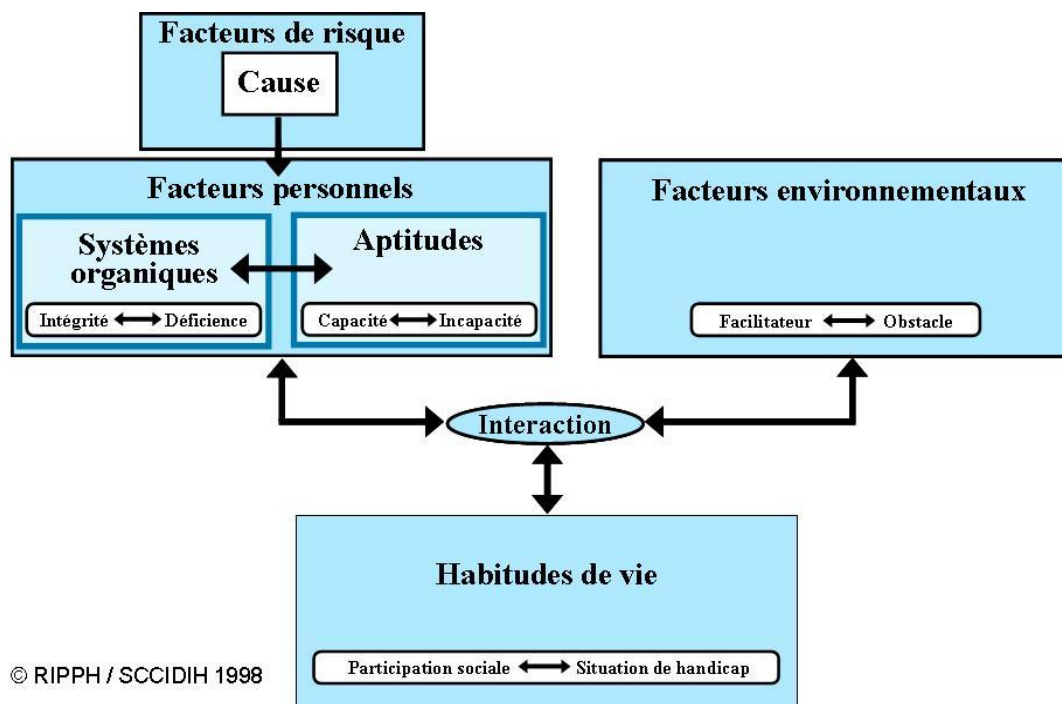
6. Communiquer sur sa profession en vue de valoriser son activité en expliquant les relations entre la performance dans les activités, la santé et le bien-être

7. Prendre un rôle actif dans le développement, l'amélioration et la promotion de l'ergothérapie en s'appuyant sur les concepts théoriques de l'ergothérapie et plus spécifiquement le besoin d'agir des êtres humains et leurs performances dans les activités

Annexe II : Liste des professionnels dans les recommandations de l'HAS

Professionnels	Situations particulières
Médecin généraliste	Toutes les patientes – bilan initial – traitement – surveillance et suivi
Gynécologue	Toutes les patientes – bilan initial – traitement – surveillance et suivi
Radiologue	Toutes les patientes – bilan initial – traitement – surveillance et suivi
Chirurgien	Toutes les patientes – bilan initial – traitement – surveillance et suivi
Oncologue médical	Toutes les patientes – bilan initial – traitement – surveillance et suivi
Oncologue radiothérapeute	Toutes les patientes – bilan initial – traitement – surveillance et suivi
Pathologiste	Toutes les patientes - Examen anatomopathologique (diagnostic, recherche de récurrences)
Autres spécialistes	Selon besoin, en fonction notamment des complications, séquelles ou formes de la maladie
Infirmier	Selon besoin, soins à domicile
Psychologue	Selon besoin, prestation dont le remboursement n'est pas prévu par la législation (prise en charge possible dans le cadre de structures hospitalières ou d'un réseau)
Diététicien	Selon besoin (patientes dénutries), prestation dont le remboursement n'est pas prévu par la législation (prise en charge possible dans le cadre de structures hospitalières ou d'un réseau)
Kinésithérapeute	Selon besoin (notamment lymphœdème, soins palliatifs)

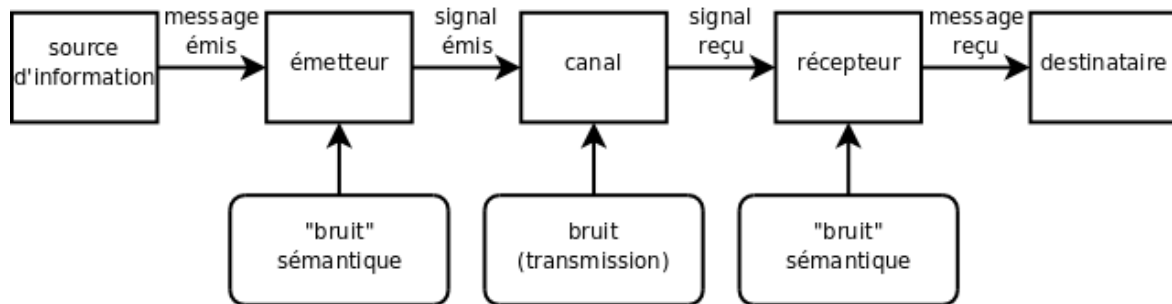
Annexe III : Schéma du processus de Production du Handicap



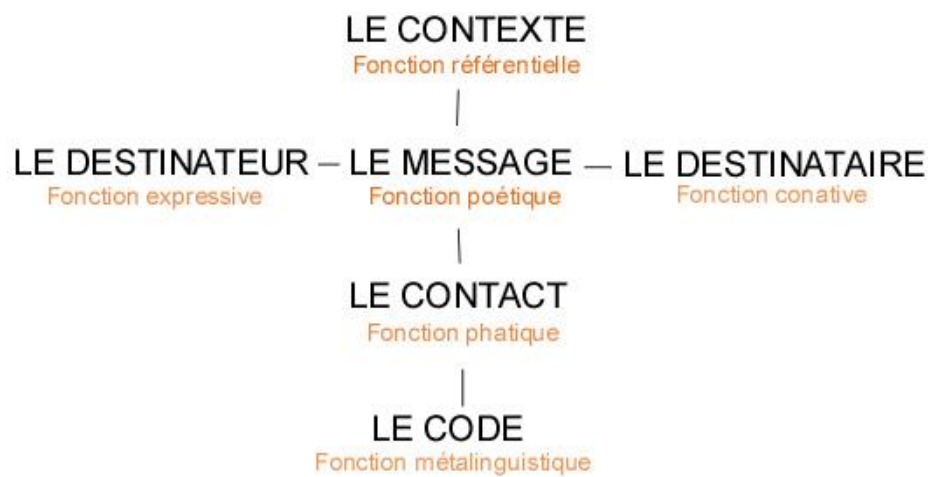
Annexe IV : Pyramide des besoins fondamentaux de Maslow



Annexe V : Le modèle de Shannon et Weaver



Annexe VI : Le modèle de Jakobson



Annexe VII : Matrices théoriques

Théorie / Concept / Modèle (auteur, année)	Critères	Indicateurs	Indices	Questions
Processus de Production du Handicap Fougeyrollas 1998	Facteurs de risque	Causes	Age, prédisposition génétique, traitements hormonaux	2-4
	Facteurs personnels	Système organique Aptitudes	Fatigue, lymphœdème, limitation articulaire, douleurs, mutilation du corps Autonomie et indépendance	1-2-4-5
	Habitudes de vie	Participation sociale Situation de handicap	Travail, loisirs, vie en société, cercle amical Tâches ménagères	2-5
	Facteurs environnementaux	Facilitateurs Obstacles	Soutien familial, communication, aménagement du domicile Conduite	3-5

Théorie / Concept / Modèle (auteur, année)	Critères	Indicateurs	Indices	Questions
Qualité de vie Maslow 1943	Besoins physiologiques	Organes vitaux viables	Phase de rémission, Fonctionnalité des organes vitaux	1
	Besoins de protection et de sécurité	Conservation des acquis Se sentir en sécurité Faire confiance	Pouvoir se projeter, envisager l'avenir Information sur la maladie Prévention Professionnels de la santé	1-2-5
	Besoins d'appartenance	Dimension sociale	Rôle en tant que mère, en tant que femme Déplacement Communication	1-5
	Besoins d'estime	Reconnaissance	Image de soi, statut social (professionnel, bénévolat...) Conserver son identité Se sentir utile	1-3-5
	Besoins de s'accomplir	Satisfaction atteinte	Retour au mode de vie initial (reprises des activités antérieures et des habitudes de vie)	5

Théorie / Concept / Modèle (auteur, année)	Critères	Indicateurs	Indices	Questions
Communication Shanon, Weaver et Jakobson 1949, 1960	Message	Contenu du message	Informations données Explications fournies Mises en situation Informations entendues par le récepteur	3
	Emetteur	Ergothérapeute	Entretiens individuels avec la patiente Echanges avec la patiente de façon formelle et informelle	2-3
	Canal	Communication orale Communication écrite Communication non verbale	Explications sur les activités proposées, échange sur les habitudes de vie des patientes Fiches, schémas, dépliants Comportement de la personne, attitude, émotions, gestuel	2-3
	Média	Activité, entretien, accompagnement	Adhésion aux activités proposées, implication des patientes	
	Récepteur	Personne malade	Entretiens, séances d'ergothérapie, échanges avec l'ergothérapeute	2-3
	Feedback	La consigne est entendue	Message compris Application du message Amélioration Adhésion aux activités proposées, implication des patientes	3-4

Communication	Obstacles	Humains Environnementaux	Disponibilité du récepteur et/ou de l'émetteur Manque d'écoute Modification du message initial Incompréhension Organisation des prises en charge Nombre de patients sur un même créneau	2-4
	Code	Langage commun	Vocabulaire adapté aux patientes	2-4

Annexe VIII : Entretien n°1

Quelles sont les attentes en termes de qualité de vie des patientes opérées d'un cancer du sein ?

Euh bah je dirai que c'est surtout en fait pouvoir refaire les choses de la vie quotidienne hein donc euh en sachant que euh principalement moi ici dans l'établissement les personnes qui sont opérées d'un cancer du sein ont un certain âge, des personnes âgées c'est rare ça m'est arrivé c'est rare que j'ai des personnes de 40-50 ans opérées d'un cancer du sein qui soient hospitalisées ici. Ce sont des personnes âgées donc ce qu'elles recherchent c'est simplement refaire les petites affaires de la vie quotidienne sans chercher de performance au niveau amplitude, voilà. Il y a toujours la crainte de, ça dépend des personnes, il y a la personne qui va être opérée mais qui n'a pas forcément de traitement, il y a la personne opérée avec rayon et chimio ou que chimio et il y a aussi les gens qui ont l'ablation donc euh ces personnes la leur crainte c'est souvent qu'il y ait une récurrence bien sûr et pour les gens qui ont euh des traitements chimio euh la priorité c'est surtout l'histoire de tout ce qui est effets secondaires au niveau de la chimio euh c'est surtout ça qui ressort, le fait d'avoir des nausées, la chute de cheveux c'est très c'est quelque chose qui est très difficile par rapport à l'image de soi bien sûr et quand il y a ablation du sein il y a l'image aussi qui est très importante. Après euh la chose que ces personnes-là ne manifestent pas forcément mais qui est quand même importante c'est quand il y a cancer du sein on leur a enlevé des ganglions souvent et moi je mets le point sur le fait bah y faut que le bras faut continuer à l'utiliser en fait mais faut faire attention quand même ça c'est une notion que les personnes ont pas forcément, c'est un cancer du sein, c'est le sein qu'on mute d'une manière ou d'une autre puisque même enlever juste une tumeur il y a quand même une incision quand même il y a des choses qui se font donc c'est centré sur le sein et il y a pas l'histoire de risque d'œdème au niveau du bras, ça c'est quelque chose qu'elles ont moins en tête. Il y a beaucoup beaucoup d'échanges c'est aussi leur montrer qu'on peut continuer à faire des choses, mais pas forcément de la même manière en forçant moins, après ça dépend si c'est le bras dominant ou pas aussi hein bien sûr mais c'est leur montrer qu'on peut continuer à faire les choses de la vie de tous les jours tout en préservant son bras.

Quels sont vos objectifs et moyens de prise en charge avec des femmes atteintes d'un cancer du sein ?

Il y a pas de prise en charge spécifique pour la personne atteinte d'un cancer du sein puisque c'est une prise en charge dans la globalité. Après c'est plus des mises en situation de la vie quotidienne après il y a aussi une rééducation au niveau du bras selon le déficit qu'elles peuvent rencontrer mais cette rééducation sera la même que l'on peut faire chez une autre personne qui aura eu un problème d'épaule, une fracture, il y a pas de PEC spécifique de la personne avec cancer du sein. Après il y a aussi tout ce qui est installation aussi, bien sûr, par rapport à l'œdème mais que l'on retrouve aussi chez une personne qui a eu une fracture. Je dirai que l'image de soi c'est surtout principalement lors de la toilette. S'il y a une ablation, il y a aussi l'histoire de la chute de cheveux, elles sont beaucoup aidées par la psy sur ce côté-là bien sûr, elle a un rôle très très important par rapport à ça. Après nous on y travaille aussi mais moi je les vois un peu en toilette, 1 ou 2 fois voilà. Après dans la vie de tous les jours je dirai qu'il y a des moyens de compensation maintenant qui font que voilà, les petits bandeaux, les perruques ça aide énormément et puis c'est pas qu'on banalise mais les petites réflexions du style son bandeau est joli, ça lui va bien tout ça c'est des choses qui sont très importantes pour ces personnes-là et surtout la notion de se dire que ça va repousser hein au niveau des cheveux, après au niveau du sein c'est vraiment une amputation donc au niveau ergo fin pour moi c'est plus psychologique que là il y a un travail à faire. Après bien sûr on intervient sur tout ce qui est vie quotidienne toilette habillage bien sûr après ça va dépendre de ce que faisait la personne chez elle mais ça va être tout, de la cuisine donc on commence tout doucement par faire un café, un peu de vaisselle et après on fait la cuisine en entier, on fait l'entretien du linge, le repassage, étendre le linge tout ça avec toujours la notion de préserver le bras. Après moi c'est vrai que comme ya pas mal de personnes âgées ce sont des personnes qui auront un peu d'aide-ménagère à la maison donc bien sûr il y a toujours la notion de dire bon ben ça ça serait bien de moins le faire et de le laisser à l'aide-ménagère notamment pour ce qui est étendre le linge quoi parce qu'il y a l'histoire de hauteur des fils tout ça. Après on peut faire toutes les mises en situation diverses. Après si c'est quelqu'un de plus jeune il y a aussi la conduite auto tout ça. Ici nous on a une convention de signée avec des auto-écoles donc on leur propose une leçon de conduite avec ces auto-écoles-là qui est prise en charge par l'établissement et qui permet de se rendre compte de comment elle arrivent à conduire, à

manipuler le volant mais il y a des personnes qui ne sont pas vraiment dans la demande, après les gens sortent le week-end donc certaines essaient le week-end quand elles sont en permission après c'est vraiment du cas par cas certaines vont nous dire que de toutes façons elles arrêtent de conduire, car leur mari conduit et c'est lui qui va gérer la conduite. Voilà.

Quels moyens ou support utilisez-vous pour communiquer sur le cancer du sein et sur les difficultés rencontrées par les patientes?

Je dirai qu'il n'y a pas de techniques, je pense que c'est du savoir-être, de l'empathie, euh voilà ya pas voilà j'ai pas été formée spécialement à ça je pense que c'est du savoir être on y va doucement on fait de l'écoute, beaucoup beaucoup d'écoute. Je pense qu'en plus qu'en tant que femme c'est beaucoup plus facile de se mettre un petit peu à leur place quelque part hein. Donc après c'est vraiment du savoir-être, de l'écoute, c'est surtout pas fin ya des gens qui veulent pas spécialement parler. Je vais pas dire que j'aborde pas le sujet mais j'attends aussi qu'elles me tendent un peu la perche. Il y a des personnes qui voient la psy qui disent ce qu'elles ont sur le cœur, ce qu'elles ont besoin de dire sur l'image de soi tout ça et qui ont pas envie de reparler de la maladie à tout le monde. Elles préfèrent qu'en ergo on soit dans l'avancée et faire des choses qu'elles arrivent pas à faire à la maison. Après si la personne tend la perche en disant « j'ai du mal là sur certaines choses » bon ben là je parle avec elle, avec mon expérience moi personnelle et après j'oriente vers la psy si je vois que les personnes sont vraiment pas bien. Après j'ai pas de techniques particulières c'est vraiment une histoire de confiance, ya des personnes avec qui on va en parler de manière tout à fait pas banal mais presque et d'autres avec qui on sentira qu'il faut pas aborder le sujet car c'est trop difficile.

L'intervention ergothérapique est-elle en interaction avec d'autres professionnels ?

Avec le kiné forcément on est complémentaires dans nos actions bien sûr, pour moi c'est toujours positif puisqu'on voit ou en est la personne. Moi j'échange surtout avec la kiné et la psy euh après bon bien sûr avec les infirmières les médecins tout ça. Après si les gens sont hospitalisés ici c'est vraiment parce qu'il y a un traitement et c'est le suivi de la chimio des rayons et je dirai que là c'est pas que j'ai rien à voir mais c'est pas mon domaine, j'ai

pas de jugement à donner par rapport à ça donc euh c'est toujours intéressant de savoir où en est la personne quand même mais c'est vrai que c'est surtout avec la psy et la kiné qu'on a des échanges. Après pas mal aussi avec l'infirmière coordinatrice par rapport au retour à domicile car elle travaille beaucoup sur la préparation du retour à domicile car quand on envisage la sortie il peut y avoir éventuellement une visite à domicile d'organisée hein heu donc là je travaille beaucoup avec elle puisqu'elle va rencontrer aussi la patiente, la famille des fois on la rencontre ensemble pour voir où on va les aides à mettre en place hein donc euh pour moi tout le travail d'équipe est toujours très positif. Par rapport au projet de la personne on essaie de voir pour aller tous ensemble dans la même direction si l'objectif c'est le retour à domicile et que il faut que la personne soit autonome pour telle ou telle chose bah on travaille ensemble bien sûr comme tout autre pathologie.

Le médecin pense pas forcément à l'ergo c'est pour ça que c'est important d'aller aux réunions car là on peut dire ça serait peut-être bien de l'ergo, c'est pas encore rentrer dans les automatismes et c'est pour ça que je travaille avec l'infirmière coordinatrice parce qu'elle a beaucoup plus ce réflexe là que le médecin hein. Alors c'est vrai qu'après on fait souvent appelle à moi aussi au moment où on se dit « ah ben tient va peut-être falloir qu'elle sorte dans un mois ou deux » et là on se dit « ah ben tiens il faut peut-être de l'ergo » et des fois ils oublient d'anticiper un peu quoi, il y a encore du travail à faire mais ça avance ça avance. Et c'est vrai que pour tout ce qui est installation c'est souvent les aides-soignantes qui font appel à moi, c'est plus les aides-soignantes qui sont demandeuses que le médecin en lui-même qui va faire une prescription médicale et là j'interviens au coup par coup en fait euh voilà en fonction de ce que l'on me demande mais il y en a qui passe à la trappe quoi ça c'est sûr c'est sûr (rire) mais y a du travail à faire c'est sûr.

De quelle manière préparez-vous le retour à domicile et quelles sont les actions mises en place ?

Alors nous on en parle dès le premier jour dès qu'on voit la personne puisqu'on a un bilan d'entrée et quand on rencontre la personne la première fois on a un petit questionnaire sur les capacités de la personne au jour où on la rencontre par rapport à ce qu'elle faisait avant euh et euh nous on lui demande toujours qu'est-ce que vous envisagez après l'hospitalisation qu'elle est votre souhait, là y en a qui nous disent « bah on veut aller en

maison de retraite, on veut aller à la maison » fin voilà. Fin voilà on l'aborde déjà à ce moment-là et en leur disant bien « ben nous on sera là pour vous accompagner dans ce projet quel qu'il soit » même si tout d'un coup il change au cours de l'hospitalisation ça peut arriver après euh ça dépend de comment la personne réagit à son traitement bien sûr mais après on en reparle assez régulièrement et après on en reparle avec le médecin et quand le médecin commence à dire « ben là je la reprojette encore mais après la prochaine chimio elle sortira » donc ben là on voit on ferme un peu plus les choses par rapport aux mises en situation on se dit « bah voilà vous arrivez à faire telle ou telle chose ça vous n'y arrivez pas on va voir pour mettre des aides en places ou pas » et là on aborde l'histoire de la visite à domicile selon les logements aussi de la personne et selon aussi si elle vit seule ou pas car on rencontre toutes ces situations en fait. Selon la personne je prends pas forcément contact tout de suite avec la famille mais on demande toujours à la personne lors du premier contact si elle a une personne qui s'occupe un peu plus d'elle et qu'il faudra que je rencontre pour organiser cette sortie quand il en sera question. On prend contact avec la personne quand on est plus proche de la structure. Après quand la famille vient en visite au contraire on essaie de les voir pour leur dire où on est pour savoir si le projet de la personne est le même aussi que celui de la famille et des fois on a des situations où les projets sont pas forcément les mêmes donc euh nous pour bien leur dire aussi nous notre souhait est de suivre celui de la personne, si la personne veut pas aller en maison de retraite et que la famille le souhaite on va suivre la personne en leur faisant comprendre qu'on met tout en place pour que tout se passe pour le mieux bien sûr hein. Quand on fait la visite à domicile il y a toujours la patiente et on essaie qu'il y ait toujours un membre de la famille de manière à ce que tout le monde entende les mêmes choses au même moment et que la famille se rende compte des capacités de la personne parce qu'ici étant donné qu'elle est dans l'établissement ils se rendent pas compte de quoi elle est capable puisque que de toutes façons dans la chambre il y a rien à faire, sauf pour les déplacements bien sûr hein mais heu la ça leur permet de constater les choses de la même manière que nous d'un côté positif de se rendre compte que la personne est plus autonome que ce qu'ils pensaient « ah ben quand même pour se lever de son lit elle a un petit peu de mal quoi ». Puisque nous ici quand ils viennent bon ben souvent la personne est installée dans son fauteuil et puis voilà quoi euh, à moins qu'il y ait de grosses aides techniques mais quand y'en a pas besoin la personne se rend pas forcément compte qu'il faut une petite aide physique pour aider

Annexe IX : Entretien n°2

Quelles sont les attentes en termes de qualité de vie des patientes opérées d'un cancer du sein ?

Niveau qualité de vie je pense déjà que de base il y a leur autonomie qui rentre qui fait partie de leur qualité de vie complètement dans le sens ou ben l'opération la cicatrice, la brûlure tout ça c'est vachement douloureux et pour faire tout ce qui est toilette AVQ fin c'est vachement compliqué à réaliser seule donc en ergo fin moi je suis la seule ergo de la structure donc ce que je privilégie vachement avec elle c'est de voir en premier lieu ce qu'elles arrivent à faire et à pas faire et le plus souvent elles arrivent vraiment à tout faire toute seule au niveau de la toilette et de l'habillage mais le problème ça va leur provoquer des douleurs et c'est là qu'on intervient en fait, c'est là que je vais intervenir parce que je travaille en collaboration avec l'infirmière douleur qui a un DU douleur donc en général on voit ensemble et on voit comment on peut faire les astuces qu'on peut trouver pour faire sa toilette, comment s'habiller, trouver des habits qui font pas trop mal voilà et après on voit avec toute l'équipe. Voilà quoi. Niveau qualité de vie moi c'est plutôt des personnes, fin, dans la structure la moyenne d'âge doit être autour de 60-70 ans mais les personnes qui ont un cancer du sein la plupart du temps sont plus jeunes du coup leur qualité de vie passe aussi on va dire par leur vie au sein de la structure, les convier aux animations fin vraiment les faire participer fin même si y'a un atelier équilibre et que la personne tient très bien l'équilibre je vais quand même aller lui proposer ça sera peut-être pas occupationnel mais pas loin quand même et voilà juste pour le moral quoi on va dire ça car c'est vraiment pas évident.

D'ailleurs ce qui ressort le plus comme angoisse déjà de base c'est de pas voir le bout du tunnel, du traitement, de pas s'en sortir. Après en plus, après 3 mois dans la structure retourner à la maison ça devient un peu compliqué, elles ont passé H24 7j/7 dans la structure donc y'a forcément des liens, un attachement, des affinités qui se créent, des angoisses du retour à domicile. Du coup nous c'est là qu'on intervient parce que quand on passe toutes les semaines pour les bilans pour faire des permissions avant le retour à domicile et après malheureusement moi je peux pas me déplacer pour les retours à domicile et après moi du coup en fait le mardi j'évalue avec la personne on fait le point

vraiment je leur demande de noter ce qui a été difficile ce qui a pas été difficile ce qui s'est bien passé et tout ça pour faire le point et voir ensemble ce qu'on peut faire voilà ce qu'on peut faire comme aménagement, comme solution quoi. Après (pfff) en angoisse y'a aussi pas mal le regard des autres, parce qu'il y en a qui acceptent directement après l'opération de voir la personne qui fait les prothèses, je sais pas du tout comment ça s'appelle, et y'en a qui refusent catégoriquement qui sont dans le déni mais le plus total, qui ont vraiment du mal à accepter ça elles ne veulent même pas regarder les cicatrices, ça fait aussi parti des angoisses. L'image du corps et tout ça qui change c'est pas évident. Voilà (voix qui diminue).

Quels sont vos objectifs et moyens de prise en charge avec des femmes atteintes d'un cancer du sein ?

Alors heu moi ça dépend vraiment de chaque patiente, parce que vu qu'on est en SSR on a des personnes polypathologiques heu on n'a pas une personne qui a vécu qu'un cancer du sein la plupart du temps on a une personne heu je prends la patiente que j'ai actuellement elle a eu problème au niveau de la coiffe au niveau de l'épaule elle a eu un zona elle a eu pas mal de trucs. Ça dépend vraiment de chaque patiente je dirai que les objectifs c'est d'améliorer la qualité de vie de la patiente et que ça passe par tout ce qui est réalisation de ses AVQ et acceptation du schéma corporel quoi, acceptation de ce nouveau corps qui a changé pour moi ça passe comme ça. Après avec la chimio et la perte des cheveux elles le vivent pas très bien non plus, y'en a qui le vivent mal mais qui essaient d'en rire en disant « ah au moins je suis pas embêtée avec le coiffeur tout ça vous vous avez des nœuds moi j'ai pas de problème » mais on voit que derrière c'est pour masquer quand même une certaine tristesse et après ya celles qui sont vraiment anéantis dès la première perte des cheveux et après il y a celles qui en parlent pas du tout après ça se respecte hein fin du moins avec moi et après peut être qu'elle l'abordent avec le reste de l'équipe mais en tous cas avec moi pas du tout et c'est pas moi qui vais aller leur en parler, du moins je reste à l'écoute si jamais le sujet arrive on en discute ya aucun souci mais c'est pas moi qui leur en parle. Pour moi c'est une double douleur à prendre en compte, il y a la douleur physique qui est invalidante qui entraîne un déficit une incapacité et une situation de handicap et il y a aussi une douleur morale du coup il y a vraiment une double douleur à prendre en

compte du coup. C'est pas qu'il faut minimiser leur douleur mais parfois leur douleur moral et beaucoup plus importante que leur douleur physique, on a remarqué quand le moral va pas la douleur physique est majorée de manière assez importante.

Et après les moyens ça dépend un peu des structures dans laquelle on est (rire) malheureusement on fait pas toujours ce qu'on veut. Du coup moi en fait ce que je fais en fait c'est que je vois si la patiente adhère ou pas si elle adhère je passe régulièrement c'est-à-dire toutes les semaines on fait un point sur l'autonomie, sur comment ça va, sur les traitements tout ça. Ca a peut-être plus un côté social qu'ergo mais bon voilà je pense que ça fait partie de la prise en charge vraiment. Mais voilà vraiment les moyens suivant les patientes suivant ce qu'elles sont capables de faire je propose des séances de gym douce en fait surtout centré sur le membre supérieur et ou on va commencer à faire une petite approche de la cicatrice en touchant doucement en individuel car c'est pas évident. Et après comme je disais dès que j'ai des PEC de groupes suivant les patientes aussi car y'en a à qui ça dit rien du tout je les convie je les convie pour participer à la vie de l'établissement. (silence...)

Ah tant que j'y pense après tout ce qui est lymphœdème c'est la kiné moi j'y touche pas du tout à ça (rire). Les raideurs articulaires on le travaille aussi on va le travailler par des petits exercices de gym douce et par des auto-exercices pas mal de choses qu'elles peuvent faire toute seule, elles ont pas besoin qu'on soit la sachant que je suis qu'à mi-temps voilà j'essaie de montrer j'ai un petit carnet avec tous les exercices qui faut. Après voilà il y a beaucoup de travail avec la kiné, la kiné par contre elle y est tous les jours pour drainer l'œdème tout ça, pour gérer la cicatrice aussi.

Après tu vois sur le positionnement le plus souvent ces patientes-là arrivent à trouver une installation elle-même, quand j'arrive on regarde les transferts surtout au niveau de la mobilité tout ça mais niveau positionnement elles ont déjà trouvé la position antalgique qui va leur permettre de bien dormir après si je peux leur fournir des coussins ou quoi je le fais mais le positionnement c'est assez rare, si ça se présente je le ferai mais pour l'instant pas trop.

Quels moyens ou support utilisez-vous pour communiquer sur le cancer du sein et sur les difficultés rencontrées par les patientes?

(aha) Moi ça commence toujours par un entretien individuel en fait donc la première rencontre c'est comme ça c'est « bonjour moi c'est C. je suis l'ergo ça consiste en ça ça et ça » heu je demande son anamnèse comment pourquoi comment elle l'a découvert comment elle l'a vécu, des enfants, un mari tout ça, toute son histoire de vie pour commencer à instaurer un climat de confiance et pour connaître ma patiente quand même. Et ensuite du coup bah c'est comme un questionnaire genre la MIF mais moins détaillé quand même, pour la toilette comment ça se passe, pour l'habillage comment ça se passe, je vais lui demander si elle est d'accord de me montrer comment ça se passe. Y'en a même qui vont directement me montrer leur cicatrice en disant « bon ben voilà moi j'ai ça ça me fait mal, ça brûle, ça tire ». Voilà ça commence toujours comme ça. Et après toutes les semaines je refais cet entretien on va dire, je refais le point sur vraiment les questions basiques telles que sur la toilette, l'habillage, les loisirs et les vêtements aussi et après ben d'elles-mêmes ça vient en fait en général quand la relation est instaurée elles vont venir me parler de la radiothérapie des autres difficultés qu'elles rencontrent, du regard des autres tout ça et ça ça peut aussi se faire pendant une séance de gym douce quoi. On est pas obligé d'être assise à se regarder dans le blanc des yeux pour discuter c'est pendant la gym douce parfois on s'étire un peu et elles en viennent à dire « ah ben là ça fait mal ça tire un peu tout ça j'arrive pas. D'ailleurs ça m'a embêté parce que quand je suis rentrée chez moi ben j'ai dû demander à mon mari de faire à ma place. Du coup ben moi ça me dévalorise fin voilà. »

Le dialogue c'est un entretien et une activité.

Fin après je pense que de toutes manières s'il n'y a pas de communication ça ne sert à rien de faire des prises en charges ergo auprès de patientes qui ont un cancer du sein je pense que voilà. C'est la base, il y a des changements qui sont tellement brutaux que si on est pas à l'écoute des patientes c'est pas que ça sert à rien mais pour moi la prise en charge ne sera pas totale et globale.

L'intervention ergothérapique est-elle en interaction avec d'autres professionnels ?

J'ai ma collègue infirmière douleur avec qui je fais souvent le point parce que elle est quand même assez au courant de tout ce qui est traitement etc après elle elle est en lien, fait le relai avec une équipe mobile en fait qui vient tous les mois je crois il me semble qui fait pareil le point avec chaque patient sur les traitements tout ça. Et bien sûr avec les kinés, avec les kinés. Après dans l'établissement vraiment nous on a un staff toutes les semaines on a un staff où on parle de chaque patient comme dans chaque structure je pense et du coup au staff on y est tous : l'infirmière qui va parler de la cicatrisation, la kiné va parler du drainage et de la plaie ben pareil de la cicatrisation après moi je vais parler un peu de l'autonomie du moral tout ça la psy est pas là mais elle laisse des transmissions. Il y a tout le monde autour de la table pour faire le lien en fait et essayer de faire une prise en charge la plus globale possible et pour essayer de passer à côté de rien si c'est possible (rire) à nous tous.

A l'école on nous dit qu'il faut une prescription pour intervenir malheureusement ce qui se passe le plus souvent j'interviens à la demande de l'équipe et une fois que j'ai vu la personne je demande la prescription médicale pour être couverte. En général ça se passe comme ça car si on attend la prescription médicale du médecin en étant à mi-temps on perd facilement une semaine et c'est énorme et c'est juste pas faisable je peux pas prendre du retard autant. En onco je les vois pas tous, je les vois vraiment en fonction de l'infirmière douleur et l'infirmière coordinatrice me disent et en fonction de ce qui se dit en staff après voilà si le médecin me dit d'aller voir tel patient en priorité j'irai en priorité ya aucun souci après la prescription médical malheureusement une belle utopie dans notre structure. Quand j'étais à l'école on m'a pas dit qu'il fallait courir après les prescriptions médicales et je suis tombée de haut quoi (rire) je m'attendais à ce que tout tombe tout cuit. Il y a même des médecins qui savent pas qu'en ergo on peut prendre des patientes atteintes d'un cancer du sein, c'est impressionnant moi on m'a dit non mais toi ya des coiffes de rotateurs la bas, ya des polyarthrites rhumatoïdes oui très bien mais ya aussi des patients atteints de cancers et les médecins c'est encore le même problème il y a une méconnaissance de notre boulot du coup la prescription met plus ou moins longtemps à arriver quoi, je pense que c'est un peu du à ça. Je vends notre métier auprès des médecins, c'est un travail de longue haleine, de tous les jours, c'est un travail quotidien. Ça passe vraiment en plus par faire sa place au niveau de l'établissement quand on est nouveau en plus c'est pas évident et en

plus faire connaître son métier et arriver à ce que les gens comprennent vraiment bien ce qu'on doit faire c'est encore plus compliqué quoi parce qu'il y a pas non plus que les médecins il y a aussi les aides-soignantes, les infirmières un peu moins je pense qu'elles sont un peu plus sensibilisées.

Mais les aides-soignantes, les médecins c'est une catastrophe quoi ils savent pas du tout à quoi on sert, les mardis je commence à 7h30 par faire des bilans d'autonomie toilette habillage mais les aides-soignantes ont toujours pas compris à quoi ça servait quoi elles me mettent des toilettes à faire à des gens totalement dépendants c'est très compliqué quoi. D'un côté on travaille vraiment avec elles mais d'un autre côté si elles ont rien compris c'est vraiment compliqué, c'est pas le top, c'est un peu fatigant mais c'est à nous de nous faire connaître, de voilà, de valoriser notre métier de bien expliquer le pourquoi du comment et qu'on a notre place au même titre qu'un kiné (silence) c'est un travail vraiment quotidien. Par exemple en neuro le médecin sait à quoi sert l'ergo, que dans des structures avec personnes âgées ou polypathologiques les gens savent pas qui on est on est un peu entre l'animateur le kiné, c'est un peu compliqué quoi (souffle).

De quelle manière préparez-vous le retour à domicile et quelles sont les actions mise en place ?

Le retour à domicile bah du coup nous c'est pareil c'est avec un bilan final d'autonomie on fait le point, on rentre à la maison 1 ou 2 week-ends avant la sortie, on aime bien qu'elles fassent 2 week-ends avant parce que quand il y a un week-end après elles reviennent on peut voir ce qui va pas dans la semaine on essaie de changer avec la famille. On fait des entretiens parfois avec la famille aussi, c'est souvent informel quoi quand on est en prise en charge qu'ils arrivent en visite bon bah on voit la famille donc on discute un peu on fait le point avec eux aussi et ensuite comme ça le weekend d'après bah en général c'est fait de manière que la personne soit un peu plus autonome, un peu plus à l'aise chez elle, voilà. Après une fois qu'on a fait ça la patiente elle rentre à domicile à la maison mais ça c'est pareil c'est vu en staff, la décision de sortie c'est vu en fonction du traitement, de la personne, de surtout son état général et l'assistante sociale qui organise les aides si besoin et l'infirmière coordinatrice aussi qui programme les infirmières les kinés tout ça et pareil c'est vu avec infirmières, kinés, aides-soignantes, médecins, ergo pour la date de sortie,

voilà.

Après c'est vrai que moi je peux pas me déplacer donc dans ma salle j'ai une cuisine (pfff) on va dire thérapeutique mais elle est pas du tout pratique, j'ai une salle de bain aussi. Après pour la cuisine c'est pas que les patientes aiment pas c'est très bien ça marche bien elles viennent mais c'est pas pareil que chez elles. Donc forcément ça les rassure parce qu'elles voient qu'elles peuvent d'une certaine manière si elles y arrivent pas ya d'autres manières voilà on peut s'asseoir on peut faire ça de différentes manières mais du coup il y a quand même une appréhension qui reste parce que c'est pas chez elles, c'est pas vraiment une vraie situation écologique quoi on est pas vraiment à la maison, on a pas vu, on a pas fait avec nos propres ustensiles fin il y a quand même une appréhension quoi. Après la conduite je l'aborde pas du tout car jusqu'à présent les personnes que j'ai eu en prise en charge n'avaient pas le permis.

La famille ça reste un gros gros soutien en fait et quand il y a plus la famille des fois juste les petits-enfants travaillent ils peuvent pas venir ben la terre s'écroule quoi c'est...dans les moments difficiles tout ça si la famille est pas là c'est vraiment difficile et si le mari comment dirai-je parfois fin j'ai une patiente le mari s'est volatisé à l'annonce du cancer et là c'est pire là c'est double peine même triple même quadruple. En plus du problème physique, de la brûle, des douleurs, de l'image du corps qui change, de l'estime de soi qui change en plus elle perd son mari toute la confiance tout est remis en question en fait tout tout, puisque c'est des personnes qui ont une soixantaine d'années du coup elles en viennent à se dire « il me quitte pour ça, on était ensemble toute notre vie et il s'en va » c'est pas évident non plus. Mais la famille a vraiment une grosse grosse part au niveau de la prise en charge aussi, nous on les voit régulièrement quand ils viennent en visite et leur avis on va dire compte pas autant que celui de la personne mais pas loin quoi.

Résumé :

La problématique du cancer est un réel enjeu de Santé Publique en France. Le cancer du sein est le premier cancer chez la femme en France avec cinquante mille nouveaux cas par an. Cette maladie a de nombreuses répercussions sur la personne et notamment sur sa qualité de vie.

En s'appuyant sur le Processus de Production du Handicap, les concepts de communication et de qualité de vie selon la pyramide de Maslow, cette étude cherche à déterminer comment l'accompagnement ergothérapique peut améliorer la qualité de vie des femmes atteintes d'un cancer du sein. Après une recherche clinique basée sur les résultats obtenus au cours de deux entretiens avec des ergothérapeutes, ce mémoire d'initiation à la recherche propose des pistes de réflexion dans le but d'apporter une prise en charge globale et optimale des patientes atteintes d'un cancer du sein.

Mots clés : ergothérapie / cancer du sein / qualité de vie / activités de la vie quotidienne

Abstract :

The cancer issue is a real public health concern in France. Breast cancer is the most common female cancer in France, with fifty thousand new cases every year. This disease has many consequences for patients, notably concerning the quality of life.

Building from the Disability Creation Process, concepts of communication and quality of life according to Maslow, this study seeks to determine how occupational therapy treatment can improve the quality of life for women with breast cancer. After clinical research based on the results obtained during two interviews with occupational therapists, this thesis proposes insights into providing comprehensive and optimal care of patients with breast cancer.

Keywords : occupational therapy / breast cancer / quality of life /daily living activities